

Université de Sherbrooke

**Significations de la santé et du prendre soin de soi pour des personnes qui font usage de drogues par injection et perspectives de ces dernières sur ce qui pourrait être fait pour leur permettre de mieux prendre soin d'elles-mêmes**

Par  
Hélène Poliquin  
Programme de sciences cliniques

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé  
en vue de l'obtention du grade de philosophiae doctor (Ph.D.)  
en sciences cliniques

Longueuil, Québec, Canada  
Février 2019

Membres du jury d'évaluation

Edith Ellefsen, Ph.D., professeure titulaire, présidente du jury, École des sciences infirmières  
Sophie Dupéré, Ph.D., professeure agrégée, membre du jury externe, Faculté des sciences  
infirmières, Université Laval

Bastien Quirion, Ph.D., professeur agrégé, membre du jury externe, Département de  
criminologie, Université d'Ottawa

Karine Bertrand, Ph.D., professeure titulaire, directrice de recherche, Programme de recherche  
en sciences de la santé

Michel Perreault, Ph.D., professeur agrégé, directeur de recherche externe, Département de  
psychiatrie Université McGill

## SOMMAIRE

### **Significations de la santé et du prendre soin de soi pour des personnes qui font usage de drogues par injection et perspectives de ces dernières sur ce qui pourrait être fait pour leur permettre de mieux prendre soin d'elles-mêmes**

Par

Hélène Poliquin

Programmes de sciences cliniques

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme philosophiae doctor (Ph.D.) en sciences cliniques, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Les personnes qui font usage de drogues par injection (PUDI) font face à de multiples menaces à leur santé et à leur vie, ceci alors qu'elles sont appelées à s'autoresponsabiliser et à réduire les risques à leur santé. Le but de cette étude était de décrire et comprendre les significations de la santé et du prendre soin de soi pour des PUDI en consommation active de drogues et de dégager ce qui pourrait être fait, selon elles, pour qu'elles puissent mieux prendre soin d'elles-mêmes. Cette recherche qualitative, influencée par les courants critiques et l'interactionnisme symbolique (Blumer, 1969) a employé trois méthodes de collecte des données : l'observation participante, des entrevues individuelles et des groupes focalisés. Au total, 30 PUDI (18 hommes et 12 femmes) ont participé aux entrevues.

Selon les analyses réalisées (Miles *et al.*, 2014), les significations de la santé sont classées sous quatre catégories : ce qu'elle est; à quoi elle sert; à quoi elle est liée; et les valeurs associées. La santé représente surtout une valeur à la fois sociale et intrinsèque à la vie. Elle est vue comme une ressource permettant de fonctionner, d'être autonome et de se réaliser. Quant au prendre soin de soi, il consiste en une attention au « soi physique, psychologique et psychique » et au « soi relationnel, social et politique » qui engage des gestes et des actions pour améliorer ses conditions de vie, sa santé, son bien-être et préserver sa dignité. Des éléments clés identifiés au processus du prendre soin de soi sont : l'estime de soi, le bonheur et la réalisation de projets et de rêves. La plupart du temps, les participants s'efforcent de prendre soin d'eux tout en devant composer avec six principales épreuves : (1) l'enfance et l'adolescence; (2) la consommation de drogues; (3) les émotions et troubles mentaux; (4) la marginalisation sociale; (5) la maladie et la mauvaise santé; et (6) l'inadéquation des services de santé et communautaires et les interactions difficiles au sein de ces services.

Quant à ce qui devrait être fait pour les aider à mieux prendre soin de soi, les participants ont soulevé des enjeux politiques, idéologiques et organisationnels. Concernant les services de santé, ils ont été fort critiques et ont déploré : le manque d'écoute; la stigmatisation et la discrimination; les difficultés pour y avoir accès; leur inadéquation; et l'offre fragmentée et non intégrée. Parmi leurs principales recommandations se trouve celle d'accroître l'accès à des services de proximité, interdisciplinaires et intégrés sous forme de clinique médicale sans-rendez-vous. Revendiquant leur autonomie, un bon nombre souhaitent davantage d'accès au logement et au travail et que l'on valorise leur potentiel et leurs savoirs expérientiels notamment par la pair-aidance. Cette étude a permis de dégager les perspectives de personnes peu entendues sur des sujets peu explorés. Les résultats peuvent guider l'amélioration et l'humanisation des soins et contribuer à repenser les services offerts au-delà de la prévention des risques sanitaires avec une plus grande attention aux aspects sociaux et au concept de capacité rattaché à leurs représentations de la santé. Cette étude incite à repenser la place donnée aux PUDI dans la société et à examiner les mécanismes sociaux sous-jacents qui contribuent à maintenir ces personnes dans une grande précarité sociale dont le manque d'imputabilité des institutions et de la collectivité, la moralisation et la discrimination sociale.

**Mots clés** : santé, prendre soin de soi, signification, personnes qui font usage de drogues par injection, réduction des méfaits, services de santé, épreuves.



## TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION .....	1
Chapitre 1. PROBLÉMATIQUE .....	2
1.1 Un brin d'histoire.....	2
1.2 Toxicomanie et dépendance .....	3
1.3 L'usage de drogues par injection.....	5
1.4 Caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des personnes qui font usage de drogues par injection .....	6
1.5 L'environnement du risque.....	7
1.6 Précarité et vulnérabilité sociales .....	8
1.7 Principaux problèmes de santé .....	9
1.8 Adéquation des services de santé .....	10
1.9 Paradigme de prévention des risques.....	11
1.10 Le paradigme de l'autoresponsabilisation qui domine les interventions .....	12
1.11 Moralisation par la santé.....	14
1.12 Préoccupations de santé chez des personnes qui font usage de drogues par injection .....	15
1.13 L'intérêt d'étudier les significations de la santé et du prendre soin de soi .....	16
Chapitre 2. RECENSION DES ÉCRITS .....	21
2.1 L'offre de services de santé et de services sociaux .....	21
2.1.1 L'approche de réduction des méfaits.....	21
2.1.2 Approche globale de soin.....	26
2.1.3 Adéquation des services en santé et sociaux .....	27
2.1.4 Interventions sur les causes structurelles de la vulnérabilité sociale des PUDI .....	29
2.2 Significations de la santé .....	31
2.2.1 La santé est située dans un corps biologique.....	32
2.2.2 La santé est liée à des facteurs socioculturels, économiques et historiques .....	36
2.2.3 La santé est un concept complexe de normalisation sociale .....	42
2.2.4 La santé est une lutte et une responsabilité .....	48

2.2.5 Discussion et conclusion .....	52
2.3 Significations du prendre soin de soi.....	54
2.3.1 Le prendre soin de soi et l'émergence de l'individualisme .....	56
2.3.2 Les techniques de soi ou les règles sociales liées au prendre soin de soi.....	57
2.3.3 L'indissociabilité du prendre soin de soi et du prendre soin des autres et de son environnement.....	58
2.3.4 Prendre soin de soi est une attention à l'âme et à l'esprit.....	60
2.3.5 Prendre soin de soi est une attention au corps.....	62
2.3.6 Conclusion.....	63
2.4 Significations du prendre soin de soi et pratiques proactives de santé pour des usagers de drogues.....	64
2.4.1 Cadre théorique .....	66
2.4.2 Réduire les méfaits et contrôler sa consommation de substances psychoactives.....	69
2.4.3 Promouvoir, maintenir et retrouver la santé.....	71
2.4.4 Maintenir un état d'esprit, des rôles sociaux et une image respectable de soi .....	74
2.4.5 Conclusion.....	78
Chapitre 3. CADRE ÉPISTÉMOLOGIQUE ET THÉORIQUE .....	80
3.1 Posture épistémologique.....	80
3.2 Cadre théorique de l'interactionnisme symbolique .....	82
Chapitre 4. MÉTHODES .....	85
4.1 Objectif général et questions de recherche .....	85
4.2 Population à l'étude .....	85
4.3 Dispositif de recherche .....	86
4.4 Déroulement .....	87
4.4.1 Étape préliminaire à la collecte des données.....	88
4.4.2 Échantillonnage.....	88
4.4.3 Recrutement .....	89

4.4.4 Collecte des données .....	91
4.4.5 Analyse des données .....	94
4.4.6 Critères de scientificité et de qualité .....	96
4.4.7 Considérations éthiques.....	98
4.5 Description des participants.....	99
4.5.1 Lieu de naissance et origine des parents.....	99
4.5.2 Niveau de scolarité .....	100
4.5.3 Revenu et situation résidentielle.....	100
4.5.4 Consommation de substances psychoactives .....	101
4.5.5 Injection de drogues .....	103
4.5.6 Perception de la difficulté à cesser de s'injecter .....	105
4.5.7 Perception de leur état de santé .....	105
4.5.8 Infection par le VIH et le VHC .....	106
Chapitre 5. RÉSULTATS .....	107
5.1. Significations de la santé en quatre principales dimensions.....	109
5.1.1 Qu'est-ce que la santé ?.....	110
5.1.2 À quoi est liée la santé ?.....	113
5.1.3 À quoi sert la santé ? .....	118
5.1.4 Valeurs et responsabilités rattachées à la santé .....	121
5.2 Interrelations entre la consommation de drogues et la santé ainsi que le prendre soin de soi .....	127
5.2.1 Perceptions de leur état de santé.....	127
5.2.2 Perceptions des effets des substances psychoactives sur la santé .....	130
5.2.3 Vouloir se sentir bien et automédication.....	133
5.2.4 Le mode de vie .....	135
5.2.5 Je consomme et je contrôle ma consommation .....	136
5.2.6 Entre le désir d'abstinence, les incapacités et l'ambivalence .....	138

5.3	Significations du prendre soin de soi.....	142
5.3.1	Dimensions corporelles, psychologiques et psychiques.....	144
5.3.2	Dimensions sociales, relationnelles et politiques liées au prendre soin de soi.....	168
5.3.3	Une dynamique à enclencher .....	174
5.3.4	Conditions d'existence favorisant le prendre soin de soi .....	177
5.4	Ne pas prendre soin de soi et les six épreuves associées au prendre soin de soi .....	177
5.4.1	L'épreuve de l'enfance et de l'adolescence .....	180
5.4.2	L'épreuve de la drogue.....	189
5.4.3	L'épreuve des émotions et des troubles mentaux.....	197
5.4.4	L'épreuve de la marginalisation sociale .....	214
5.4.5	L'épreuve de la mauvaise santé ou de la maladie .....	223
5.4.6	L'épreuve de l'inadéquation des services de santé et communautaires et des interactions difficiles au sein de ces services.....	227
5.5	Ce qui devrait être fait pour les aider à mieux prendre soin d'eux .....	248
5.5.1	Améliorer l'accessibilité et l'adéquation des services de santé.....	250
5.5.2	Miser sur l'écoute et l'accompagnement.....	265
5.5.3	Humanisation des soins et services et formation du personnel soignant.....	268
5.5.4	Revoir les mandats, objectifs et fonctionnement des organismes communautaires.....	271
5.5.5	En conclusion des principales demandes des participants.....	277
Chapitre 6.	DISCUSSION .....	279
6.1	Significations de la santé .....	283
6.1.1	La santé : un concept polysémique.....	283
6.1.2	Le sentiment de cohérence .....	285
6.1.3	Fonctionner grâce à la santé .....	285
6.1.4	Seul comme un autre .....	287
6.1.5	Précarité, inégalités sociales et santé.....	288
6.1.6	Le paradigme santéiste pour les très vulnérables .....	289

6.1.7	Quand la santé suscite la méfiance.....	290
6.1.8	La drogue comme une façon de se tenir dans le monde.....	291
6.1.9	Entre la substance et le mode de vie : les effets perçus sur leur santé.....	292
6.2	Significations du prendre soin de soi.....	293
6.2.1	Le souci de soi et les techniques de soi .....	293
6.2.2	Rapport à soi et rapport au corps.....	295
6.2.3	Devoir prendre soin de soi et besoin d'aide pour s'aider .....	297
6.2.4	Prendre soin des autres et de ses relations interpersonnelles.....	298
6.2.5	Les ingrédients clés liés au prendre soin de soi : l'estime de soi, les bons sentiments et les projets.....	300
6.3	Prendre soin de soi : un chemin pavé d'épreuves.....	301
6.3.1	Forgé par la drogue .....	302
6.3.2	L'enfance et l'adolescence qui les accompagnent.....	304
6.3.3	Quand douleur et détresse s'entrecroisent.....	306
6.3.4	De la dévalorisation de soi au désir de reconnaissance.....	308
6.3.5	« Prends soin de toi ! » comme injonction paradoxale.....	311
6.3.6	La discrimination et la stigmatisation sociale liées à la souffrance sociale.....	311
6.3.7	Se heurter aux services de santé .....	312
6.4	Des solutions appelant à un changement de paradigme.....	313
6.4.1	Avoir accès à des services de santé selon une approche globale.....	316
6.4.2	D'avantage de services de santé intégrés et communautaires .....	319
6.4.3	Le besoin d'être écouté et d'humanisation des soins .....	323
6.4.4	Des organismes communautaires par et pour nous .....	327
6.4.5	Agir sur la stigmatisation sociale et la défense des droits .....	328
6.5	Forces et limites.....	330
6.6	Implications pour la pratique, retombées et recherches futures.....	334
6.6.1	Je prends des drogues par injection et je prends très peu soin de moi .....	336

6.6.2 Je suis une personne qui consomme par injection et j'agis de manière responsable....	336
6.6.3 Je suis une personne qui consomme par injection et j'ai des besoins particuliers .....	337
6.6.4 Je suis une personne qui consomme par injection j'ai des rêves et des ambitions et je veux contribuer à la société.....	338
6.7 Recherches futures.....	339
Chapitre 7. CONCLUSION .....	340
LISTE DES RÉFÉRENCES .....	342
ANNEXES .....	375
Annexe 1 - Preuve d'approbation initiale du comité d'éthique et de renouvellement.....	375
Annexe 2 - Formulaire d'information et de consentement à la recherche .....	377
Annexe 3 - Questionnaire sociodémographique.....	384
Annexe 4 - Canevas d'entrevues individuelles.....	396
Annexe 5 - Canevas pour les groupes focalisés.....	399
Annexe 6 - Article complémentaire à la thèse accepté dans <i>Psychotropes</i> , .....	402
Annexe 7 - Article complémentaire à la thèse sur la santéisation publié dans <i>Aporia</i> .....	424
Annexe 8 - Article complémentaire à la thèse publié dans <i>Drogues, santé, société</i> .....	438

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.	Âge des participants ayant participé aux entrevues selon le sexe.....	99
Tableau 2.	Niveau de scolarité des participants.....	100
Tableau 3.	Âge moyen des participants lors de la première injection.....	103
Tableau 4.	Perception de l'état de santé des participants.....	106
Tableau 5.	Principaux thèmes associés aux conditions d'existence permettant de prendre soin de soi pour les participants .....	178
Tableau 6.	Synthèse des difficultés rencontrées par les participants en lien avec les services de santé.....	248
Tableau 7.	Principales solutions envisagées par les participants pour améliorer les services qui leur sont destinés .....	252
Tableau 8.	Principales recommandations des participants associées au TDO.....	257
Tableau 9.	Synthèse des perspectives des participants sur les refuges.....	264
Tableau 10.	Principaux éléments facilitants le prendre soin de soi pour les participants.....	276

## LISTE DES FIGURES

Figure 1. Types de drogues consommées au cours des derniers six mois chez les femmes.....	102
Figure 2. Types de drogues consommées au cours des derniers six mois chez les hommes.....	102
Figure 3. Nombre de jours au cours d'une semaine où la personne peut s'injecter chez les femmes.....	103
Figure 4. Nombre de jours au cours d'une semaine où la personne peut s'injecter chez les hommes.....	104
Figure 5. Types de substances injectées au cours des derniers six mois femmes.....	104
Figure 6. Types de substances injectées au cours des derniers six mois hommes.....	104
Figure 7. Substance la plus fréquemment injectée au cours du dernier mois chez les femmes.....	105
Figure 8. Substance la plus fréquemment injectée au cours du dernier mois chez les hommes.....	105
Figure 9. Catégories de significations de la santé.....	109
Figure 10. Synthèse des dimensions du prendre soin de soi.....	143
Figure 11. Prendre soin de soi : une dynamique à enclencher.....	174



## LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS

AIDQ	Association des intervenants en dépendances du Québec
AQPSUD	Association Québécoise pour la Promotion de la Santé des personnes Utilisatrices de Drogues
CDC	Centers for Disease Control and prevention
CMQ	Collège des médecins du Québec
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal
DPJ	Département de la protection de la jeunesse
DSM-5	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5 <sup>e</sup> édition)
DSP	Direction de la santé publique
EMRII	Équipe mobile de référence et d'intervention en itinérance
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
INESSS	Institut national d'excellence en santé et services sociaux
IS	Interactionnisme symbolique
ITSS	Infections transmissibles sexuellement et par le sang
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
NAOMI	North American opiate and methadone initiative
OC	Organisme communautaire
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
UDI	Utilisateur de drogue par injection
UNDOC	Office des nations unies contre la drogue et les crimes
UNGASS	United Nations General Assembly Special Session on Drugs
ONUSIDA	Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
PUDI	Personnes qui font usage de drogues par injection
RM	Réduction des méfaits
SALOME	The Study to Assess Long-term Opioid Maintenance Effectiveness
TDO	Traitement de la dépendance aux opioïdes
URHESS	Unité hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida

VHB	Virus de l'hépatite B
VHC	Virus de l'hépatite C
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

## REMERCIEMENTS

Tellement de personnes ont la capacité, le courage et l'intelligence de mener à terme des études doctorales. C'est un heureux parcours de circonstances qui fait que je suis parmi les privilégiées. Au moment d'écrire ces remerciements, je suis frappée par le nombre de personnes qui ont été déterminantes pour la réalisation de ce projet.

D'abord, merci à tous les chercheurs, intellectuels, professionnels de la santé engagés, activistes, humanistes qui, par leurs travaux, écrits, conférences, cours, ou autres, ont contribué à l'enrichissement de mes connaissances et de mes réflexions sur ce qui est, ce qui pourrait être et ce qui devrait être.

Je remercie toutes les personnes qui m'ont encouragée à aller jusqu'au bout de ce projet ambitieux et qui ont contribué à faire grandir plutôt qu'à étouffer ma confiance en moi. J'ai une conviction réaffirmée qu'il ne faut pas laisser les autres nous définir et nous limiter.

Je veux remercier tout particulièrement Michel Perreault, ancien professeur en sciences infirmières de l'Université de Montréal, décédé alors que je présentais les premiers résultats préliminaires. Merci d'avoir été d'abord mon directeur, puis mon co-directeur lorsque j'ai changé d'université, d'avoir cru en moi, d'avoir encouragé ma pensée critique. Je ne saurai jamais assez te remercier pour ton humanité et ta passion contagieuse de la transmission des savoirs.

Merci également à son homonyme, mon co-directeur Michel Perreault, chercheur à l'Institut Universitaire en Santé Mentale Douglas et professeur associé à l'Université McGill. Merci pour ta gentillesse, ta disponibilité, ton encadrement, tes commentaires critiques qui m'ont permis d'aller plus loin dans mes réflexions, analyses et conclusions.

Sur le chemin, Karine Bertrand, ma directrice est devenue un port d'attache et la personne qui a contribué à permettre à toutes les pièces du puzzle d'être assemblées pour le succès de mes études à l'Université de Sherbrooke. Merci pour ton ouverture, ta gentillesse, ton encouragement inépuisable. Tu as été d'un grand soutien autant sur le plan académique que personnel.

Des collègues et étudiants ont contribué à égayer le parcours d'études doctorales. Merci à Jorge, Kristelle, Valérie, Rossio, Émélie, Adèle, Marc-Antoine, Anna-Cécilia. Je suis reconnaissante envers les professeurs du département, dont Marie-Claude Ouimet, Mathieu Goyette, Magalie Dufour, Élise Roy pour vos commentaires constructifs sur mes travaux ainsi qu'envers les évaluateurs de mon examen général de synthèse, Édith Ellefsen et Robert Bastien. Vos questions ont été très stimulantes intellectuellement. L'une des réponses a donné lieu à une publication, comme quoi la science est un art qui réside dans la capacité de formuler des questions qui nous poussent à regarder plus loin. Merci également à Lise Dassieu, stagiaire postdoctorale, d'avoir collaboré à la rédaction d'un article complémentaire à ma thèse et pour des échanges très riches sur la sociologie et la pensée critique.

Merci aux professeures en sciences infirmières à l'Université de Montréal, dont Louise Bouchard, qui m'a ouverte aux dimensions ontologiques et épistémologiques de la recherche, particulièrement par les lectures suggérées en lien avec les théories critiques. Merci à Marie Alderson qui m'a éveillée à l'importance des concepts et de leur analyse. Grâce aux travaux effectués dans ce cours, j'ai pu publier l'*Analyse critique et dimensionnelle du concept de santéisation*. Merci à Sylvie Cossette pour sa rigueur lors de son cours de méthode de recherche qui a mené à l'ébauche de mon protocole de recherche.

Je remercie les organisateurs et les professeurs du *School of Criticism and Theory* et particulièrement Souleymane Bachir Diagne, un humaniste, intellectuel et pédagogue qui donne aux étudiants l'envie de persister dans les débats d'idées. Dans le cadre de votre cours donné à cette école d'été, vous m'avez insufflé un nouvel élan pour poursuivre mes réflexions quant aux façons de voir, de penser et de concevoir les idées. Merci de m'avoir amenée à comprendre différentes facettes de l'exclusion par la langue et les mots.

Merci à Nicole Marois, coordonnatrice des programmes nationaux de formation à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), une femme que j'admire pour sa gentillesse, sa rigueur, ses compétences à mener à terme des dossiers complexes, son côté visionnaire pour le développement des formations professionnelles continues. Merci pour ton soutien indéfectible tout au long de mon cheminement doctoral et de m'avoir confié divers mandats, dont certains directement liés à ma thèse. Je dis aussi merci à mes nombreux collègues de l'INSPQ qui font que ce milieu soit pour moi si agréable, dont tout particulièrement Linda, Claudia, Aouatif, Virginie, Alfreda, Adolphine.

Merci aux organismes subventionnaires, dont l'Institut de recherche en santé du Canada (IRSC)-fond Frederic-Banting Best, les Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQ-S), la fondation de l'Université Sherbrooke, la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, Recherche et intervention sur les substances psychoactives-Québec (RISQ) et l'Institut universitaire sur les dépendances de Montréal.

Merci à tous mes amis pour leur soutien tout au long de ce cheminement doctoral. Merci pour ces soupers, conversations, sorties, courriels qui rendent la vie tellement plus riche et agréable : Diane Guérin, Claudette Goulet, Louise Meunier, Lise Cyr, Deborah Swales, Mélanie Bourgois, Christiane Plante, Ingrid Francoeur, Marie-Paule Camblard, Cyrille Roy, Fabienne Thomas, Dominique Brunet, Marie-Claude Jarry, Isabelle Casavant, Ashkan Shirkhodaei, Aaleya Gilani et Mahmoud Tchékou.

Merci à mes frères Denis et Marc qui n'ont jamais manqué de m'encourager de toutes les façons possibles autant moralement que financièrement à réaliser ce projet ambitieux. Merci à mes neveux et nièces pour leur amour et leur soutien Nathalie, Daniel, Jasmine, Andréa, Gabriel et Léa. Merci à ma famille, mes oncles et mes tantes qui m'ont toujours encouragée. Mon frère Luc décédé en 2017 laisse un grand vide dans nos vies. Je te dois probablement mon doctorat et beaucoup de la force qui me tient pour avancer malgré la peine. Je sais que tu es là. Merci d'avoir été un grand frère pour moi.

Je remercie tout spécialement mes parents qui ont toujours supporté mes projets variés et qui se sont toujours montrés fiers de leur fille. Même quelques heures avant de nous quitter pour de bon, me voyant penchée sur mon journal, Dad, tu m'as demandé ce que j'écrivais là. Je t'ai répondu que j'écrivais mon journal. Tu m'as dit en riant: « Tu en a trop à dire ma fille, tu devrais aller enseigner ! » Peu de temps après, je m'inscrivais dans un programme de doctorat.

Je dédie ma thèse à mes parents, mon père Guy Poliquin décédé avant que j'entreprenne mes études et à ma mère, Émilie Laverdière, qui tout au long n'a jamais manqué de m'encourager et de me soutenir et qui a aussi fait une revue critique de ma thèse. Prendre soin de soi comporte plusieurs gestes appris depuis la tendre enfance et souvent transmis par les parents. Entre d'innombrables autres choses, ma mère m'a transmis la passion pour la lecture, pour mon plus grand bonheur.

Je veux enfin remercier chaudement tous les hommes et toutes les femmes qui ont participé à cette recherche et qui ont partagé une partie de leur vie, de leurs peines, de leurs luttes, de leurs aspirations. Merci de m'avoir fait confiance, d'avoir été aussi généreux. Sans vous, ce projet aurait été impossible. Merci également aux organismes communautaires partenaires qui, par leur précieuse collaboration et ouverture, ont grandement facilité le déroulement de cette recherche.

*À mes parents*

*Les oppresseurs faussement généreux sont obligés de permettre l'injustice  
pour que leur « générosité » continue à pouvoir se manifester  
L'ordre social injuste est la source permanente de cette  
«générosité» qui se nourrit de mort,  
de découragement et de misère.*

Paulo Freire (1974)

## INTRODUCTION

Cette thèse porte sur les significations de la santé et du prendre soin de soi pour des personnes qui font usage de drogues par injection (PUDI) ainsi que sur ce qui devrait être fait, selon elles, pour leur permettre de mieux prendre soin d'elles-mêmes. Le **premier chapitre** d'introduction inclut une synthèse de la problématique de recherche. Il présente le but, les objectifs visés ainsi que les principales questions qui ont guidé ce projet doctoral. Au **deuxième chapitre** se trouve une recension des écrits qui se divise en trois sections. La première section porte sur les meilleures pratiques destinées aux PUDI et dresse un portrait sommaire de l'offre actuelle de services et des principales inadéquations dans la réponse sociale eu égard aux besoins des PUDI. Une réflexion théorique est présentée sur les contextes et dispositifs politiques, sociaux, historiques, idéologiques et culturels qui structurent et influencent la réponse globale pour les PUDI. Parmi ces dispositifs se trouve le paradigme prédominant d'interventions biomédicales destinées aux PUDI visant principalement la réduction des risques (ou réduction des méfaits<sup>1</sup>) et la responsabilisation individuelle face à leur santé. La deuxième section offre une réflexion théorique entourant les significations de la santé réalisée à l'aide d'une analyse thématique et critique d'écrits recensés. La troisième section, en premier lieu, consiste en une réflexion théorique entourant le concept du prendre soin de soi, ceci depuis l'Antiquité gréco-romaine, s'appuyant en grande partie sur les travaux de Foucault (1976) sur le souci de soi. Également, cette section contient une synthèse critique des écrits entourant la signification du prendre soin de soi pour des PUDI. Le **troisième chapitre** porte sur les principaux éléments de la méthode, soit, le cadre épistémologique, les influences théoriques et la méthodologie telles que la collecte et l'analyse des données. Le **quatrième chapitre** renferme les principaux résultats entourant les significations de la santé, les significations du prendre soin de soi ainsi que les principales suggestions émises par les personnes qui ont participé à l'étude quant à ce qui pourrait être fait de plus ou mieux afin qu'elles puissent être plus en mesure de prendre soin d'elles-mêmes et de se maintenir en santé. Le **cinquième chapitre** comporte une discussion critique entourant les principaux résultats de recherche, le processus de recherche, les retombées perçues ou attendues ainsi que les pistes à envisager pour les interventions et les recherches futures. Enfin, la **conclusion** reprend les principaux résultats.

---

<sup>1</sup> En Europe, l'approche du « *harm reduction* » a été traduite par « réduction des risques » tandis qu'au Québec, le terme « réduction des méfaits » est plus largement adopté.

## **Chapitre 1. PROBLÉMATIQUE**

Ce chapitre résume la problématique ainsi que les principales réflexions et questionnements qui ont mené à cette recherche sur la signification de la santé et du prendre soin de soi pour des personnes qui font usage de drogues par injection (l'acronyme PUDI est utilisé pour alléger le texte). Débutant avec un brin d'histoire sur l'usage de drogues, ce chapitre aborde très sommairement les concepts que sont la toxicomanie et la dépendance, les principales dimensions épidémiologiques, sociales et sanitaires entourant les PUDI. De plus, le contexte général de l'étude et les questionnements initiaux qui ont mené à cette recherche doctorale sont abordés. Enfin, une réflexion théorique critique entourant le risque, l'environnement du risque, l'autoresponsabilisation face à la santé et l'impératif de santé dans les sociétés modernes clôt ce premier chapitre.

### **1.1 Un brin d'histoire**

Chaque société a eu au fil des siècles ses drogues psychoactives, qu'elles aient été plus ou moins acceptées socialement et intégrées à des rituels et rites de passage religieux ou animistes ou qu'elles aient été réprimées puisque considérées dangereuses, pathologiques ou déviantes (Valleur et Matysiak, 2006). C'est à partir du 20<sup>e</sup> siècle que s'accroît l'interdiction de l'usage de drogues psychoactives hors des rites religieux ou sociaux (Quirion, 2016; Valleur et Matysiak, 2006) si bien que dans plusieurs pays, dont le Canada, la réponse face à cette pratique jugée immorale se situe essentiellement dans le champ de la répression et la stigmatisation sociale (Beauchesne, 2006; Quirion, 2016).

Dès le 18<sup>e</sup> siècle, le marché légal de l'opium s'est développé sur fond de « guerre de l'opium » entre les puissances coloniales et l'Asie plutôt que sur un fond de moralisation de l'usage de drogues (Chouvy, 2016). Cependant, devant les effets de l'opium, soit l'addiction et les problèmes sociaux associés, les premières mesures prohibitionnistes internationales virent le jour dès 1912 avec la Convention de La Haye (Chouvy, 2016; Gandilhon, 2016). Dès 1908, le Canada adopte d'ailleurs sans débat la sanction de l'opium, ce qui lui conféra un statut de leader mondial en matière de prohibition des drogues (Beauchesne, 2006). Depuis, le marché auparavant légal et très lucratif de l'opium en provenance de Chine, a cédé progressivement sa place au trafic criminalisé de la drogue plus particulièrement de la cocaïne (la coke) et de l'héroïne (l'héro ou le smack) qui s'est étendu sur tous les continents (Beauchesne, 2006; Chouvy, 2016; Gandilhon, 2016).



L'injection de drogues est apparue avec l'invention de la seringue hypodermique au milieu du 19<sup>e</sup> siècle (Isralowitz, 2012), mais c'est l'arrivée de la seringue en plastique au cours des années 1970 qui lui donna une nette impulsion (Beauchesne, 2006). De nos jours, une multiplicité de drogues sont injectées, incluant celles provenant de l'industrie pharmaceutique, dont les opioïdes, les benzodiazépines ou les amphétamines. Les substances psychoactives injectées varient en fonction des préférences personnelles, des sous-cultures, de la géopolitique, des lois liées aux drogues et du commerce transnational très volatile des drogues illicites<sup>2</sup> (Roth *et al.*, 2015).

## 1.2 Toxicomanie et dépendance

Les PUDI sont fréquemment identifiées comme étant des « toxicomanes » ou « *junkie* » et « *addicts* » en anglais, aux connotations souvent péjoratives mêmes si les personnes qui s'injectent se décrivent parfois elles-mêmes en ces termes. Peu importe les termes utilisés, quelques notions sur la toxicomanie et la dépendance s'imposent d'emblée en guise d'introduction. D'abord, ce que l'on nomme toxicomanie peut être défini comme un état de dépendance physique ou psychologique à une ou plusieurs drogues ou substances psychoactives (SPA) refaçonnant pour la personne sa façon d'être au monde et de concevoir le monde qui l'entoure (Castel *et al.*, 1998). L'OMS (1994) décrit le « syndrome de la dépendance » comme étant: « un ensemble de phénomènes comportementaux, cognitifs et physiologiques dans lesquels l'utilisation d'une substance psychoactive spécifique ou d'une catégorie de substances entraîne un désinvestissement progressif des autres activités ». Selon Valleur et Matysiak (2006) les différentes dépendances, aussi appelées « addictions » ou toxicomanies sont :

« d'une part, des habitudes au long cours, qui finissent à force de routine par devenir des « néo-besoins » avec un état de souffrance en cas de privations; d'autre part, des relations passionnelles et envahissantes, toute l'existence du sujet étant organisée en fonction de l'objet et subordonnée à cette relation » (p. 60).

Selon le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'American Psychiatric Association (2013) ou le DSM-5, les « troubles liés à l'usage d'une substance » qui regroupent les dépendances aux produits, comportent onze principaux critères. Ces derniers touchent **à la diminution du contrôle** : (1) une perte de contrôle liée à la quantité consommée; (2) une perte de contrôle liée au temps consacré à chercher les substances à consommer; (3) le désir ou les efforts persistants et infructueux pour diminuer sa consommation; (4) dans les cas sévères, la quasi-totalité

---

<sup>2</sup> Selon Beauchesne (2006) : « Le terme *illégal* signifie « contraire à la loi », « qui n'est pas légal ». Le terme *illicite* ajoute une connotation morale; il signifie « contraire à la morale et, éventuellement, à la loi également ». En matière de drogues, il s'agit bien de produits illicites » (p. 15).

des activités est tournée vers la substance avec un désir impérieux de consommer. D'autres critères touchent à **l'altération du fonctionnement social** soit : (5) la poursuite de la consommation malgré des problèmes interpersonnels et sociaux; (6) l'incapacité de remplir ses obligations sociales; (7) l'abandon d'activités sociales ou professionnelles pour consommer. Des critères sont reliés à **la prise de risque** : (8) persister dans la consommation malgré un diagnostic de santé; (9) consommer même si cela est nocif pour soi. Enfin, les derniers critères **pharmacologiques** sont : (10) le développement d'une tolérance à la substance, caractérisée par une augmentation de la consommation afin d'obtenir l'effet recherché; et (11) la présence de symptômes de sevrage lorsque la personne n'a pas son produit. Ces critères du DSM-5 rejoignent une bonne part de ce que Castel *et al.*, (1998) ayant repris le terme de Goffman (1967), nomment « l'expérience totale » pour décrire l'expérience d'une personne dont la vie se voit entièrement modulée par la drogue et sous l'emprise de celle-ci.

Quant aux théories explicatives de la toxicomanie, elles sont nombreuses, convergent souvent, mais ne font pas consensus. Elles peuvent être classées dans trois grands champs : le champ biomédical avec le modèle de maladie, le champ psychosocial avec des modèles psychanalytiques ou de psychobiologie, ou le champ sociologique avec la théorie de l'étiquetage et de la déviance sociale (Valleur et Matysiak, 2006). L'une des théories explicatives de la toxicomanie et des plus reprises est celle d'un pionnier, Claude Olivenstein (1970), pour qui la toxicomanie consiste en « la rencontre d'un produit, d'une personne, d'un moment socioculturel ». Les moments socioculturels consistent souvent en événements de vie et en dynamiques familiales dont la brisure symbolique avec la famille serait l'un des éléments centraux expliquant la toxicomanie (Olivenstein, 1970). De plus, des études rapportent que le désir de se retrouver dans un état de conscience altérée ou de « se geler » peut provenir d'une tentative de protection ou de survie psychique notamment pour soulager une souffrance ou oublier son passé traumatique (Perretti-Watel, 2011). En effet, plusieurs études rapportent que les personnes toxicomanes ont souvent fait l'expérience des drogues et de l'alcool très jeunes en guise d'adaptation à des traumatismes (Bibeau et Perreault, 1998; Darke et Torok, 2014; McNeal et Pauly, 2011; Peirce *et al.*, 2011). L'étude de Bibeau et Perreault (1995) auprès de PUDI dans le quartier populaire montréalais Hochelaga-Maisonneuve tend à confirmer la théorie d'Olivenstein (1970), ces derniers auteurs rapportant des traumatismes importants reliés à l'enfance et à la famille chez tous leurs participants. Fernandez (2014; 2010), qui a effectué une recherche sur dix ans en France auprès de jeunes adultes désaffiliés, a identifié que leur usage de drogues prenait racine très souvent sur un fond de détresse et de précarité sociale<sup>3</sup>, c'est-à-dire des facteurs de

---

<sup>3</sup> La précarité sociale fragilise les capacités des individus et peut être définie comme: « un état d'instabilité sociale caractérisé par l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de

défavorisation sociale importants comme l'itinérance, la désaffiliation sociale, le faible revenu, le peu de moyens de s'insérer socialement par le travail. Cependant, sans nécessairement se percevoir affligés de problèmes sociaux, certains de ces jeunes souhaitent surtout faire l'expérience des plaisirs pour se déprendre d'eux-mêmes et du conformisme social opprimant (Fernandez, 2014; 2010).

Des motifs variés sont évoqués pour expliquer le recours aux drogues, qu'ils soient de chercher plaisir, défoncer, anesthésie, voire même anéantissement (Reynaud, 2006). Aussi, différents tempéraments sont associés aux consommations de SPA. Certains recherchent un niveau élevé de sensations ou de nouveautés, tandis que d'autres sont davantage dans l'autodépréciation ou vivent un retour lent à l'équilibre après le stress (Reynaud, 2006). Également, plutôt qu'un signe de déviance, l'usage de certains produits, tels que des stimulants (par ex : cocaïne, amphétamines) peut émaner d'une volonté d'être accepté et intégré socialement ou encore d'un désir de performance sociale (Gandilhon, 2016). De plus, plusieurs auteurs rapportent que le recours aux drogues peut être une tentative d'automédication pour des problèmes psychiques et psychiatriques (Darke, 2013; Klee et Reid, 1998; Hall et Queener, 2007; Khantzian et Treece, 1985; Ehrenberg, 2008) ou provenir d'un désir d'adaptation au stress et aux épreuves de la vie quotidienne (Caiata Zufferey, 2002; Khantzian et Treece, 1985; Reynaud, 2006). Notamment, « la consommation vient à apaiser un état d'angoisse sous-jacent, à réfréner des phobies sociales, à calmer un vécu dépressif, à réduire la sensation de malaise pour se sentir "cool" pour se "déstresser" » (Reynaud, 2006, p. 11).

### **1.3 L'usage de drogues par injection**

L'injection de drogues, quant à elle, le plus souvent intraveineuse, procure un effet immédiat et intense en raison de son absorption rapide par l'organisme. Le choix de ce mode invasif, soit l'injection, peut avoir à l'origine la recherche de plaisirs plus intenses (Quintin, 2012; Tremblay et Olivet, 2011), de connaître l'ivresse et de ressentir des sensations fortes (Fernandez, 2014; Peretti-Watel, 2011). L'injection devient aussi un choix économique pour les usagers qui cherchent à maximiser l'intensité de l'effet pour le coût de la drogue. Selon Caiata Zufferey (2002), qui a mené des recherches sur une période de dix auprès de PUDI : « La substance représente la médiation avec

---

leurs droits fondamentaux » (Wrezinski, 1987, p. 6). La précarité sociale est un concept très similaire à celui de « vulnérabilité sociale » (Bibeau, 2008; Perreault, 2008). Des études ont démontré le lien entre la précarité sociale, la faible estime de soi, la dévalorisation personnelle, la souffrance psychique, les comportements à risque ainsi que divers problèmes de santé physique et mentale et l'exclusion des structures de soins (Labbé, 2007).

la réalité, elle apaise les tensions psychiques et accroît les performances individuelles, dans le but de mieux résister à des contraintes sociales lourdes » (p. 71). Plusieurs études rapportent qu'un passé traumatique, d'abus, de violence ou de blessures physiques ou psychiques a souvent affecté négativement la vie des PUDI et que consommer par injection émerge souvent d'un désir de soulager ou d'engourdir une souffrance autant morale que physique (Bibeau et Perreault, 1998; Darke et Torok, 2014; McNeal et Pauly, 2011; Peirce *et al.*, 2011). Enfin, lorsqu'aux prises avec la dépendance aux opioïdes, soit à l'héroïne ou à des médicaments opioïdes (par ex. : la morphine ou l'hydromorphone) les personnes ressentent des symptômes de manque (ou de sevrage) physiques ou psychologiques souvent qualifiés de façon récurrente comme de véritables « descentes aux enfers » (Hughes, 2007; Peretti-Watel, 2011). Quant à la cocaïne, son usage se caractérise par des épisodes compulsifs pouvant excéder 30 injections par jour (Schneeberger, 2000). Le manque de cocaïne ou d'autres stimulants dont les amphétamines est davantage d'ordre psychologique ou neurobiologique et a été décrit comme un grand sentiment de vide ou de détresse intense (Schneeberger, 2000).

#### **1.4 Caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des personnes qui font usage de drogues par injection**

L'injection de drogues est un phénomène globalisé avec une estimation de 15,9 millions de PUDI dans le monde (Mathers *et al.*, 2008) et de 90 000 au Canada, soit 0,3 % de la population totale (Yang *et al.*, 2016). À Montréal, où s'est déroulée cette recherche doctorale, et qui concentre environ 70 % des PUDI de la province du Québec, le nombre total de PUDI est estimé à 3 908 [3178-4899 IC à 95%] (Leclerc *et al.*, 2013). Au Québec, selon les données de surveillance, 75 % des PUDI sont des hommes et 25 % des femmes (Leclerc *et al.*, 2018), ce qui est conforme à de nombreuses études épidémiologiques au Canada ou ailleurs qui rapportent une prédominance d'hommes chez les injecteurs de drogues de l'ordre de 75 à 80 % (Brogly *et al.*, 2003; European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction, 2013; Gjersing et Bretteville-Jensen, 2014; Leri *et al.*, 2011; Mathers *et al.*, 2008). Selon des données de programmes de surveillance de cohortes prospectives québécoises, les drogues injectées le plus fréquemment sont : la cocaïne, l'héroïne et le Dilaudid® (hydromorphone, un opioïde médicamenteux) (Bruneau *et al.*, 2011; Leclerc *et al.*, 2018). Quant à l'intensité et la fréquence de la consommation, elles varient en fonction des substances psychoactives, mais également de plusieurs facteurs individuels. Comme dans d'autres pays occidentaux (Roth *et al.*, 2015), les PUDI, au Canada sont fréquemment polytoxicomanes, soit polyconsommatrices de plusieurs substances comme de l'alcool, du crack, du cannabis, des benzodiazépines ou des amphétamines (Bruneau *et al.*, 2011; Leclerc *et al.*, 2018; Leri *et al.*, 2011; Roy *et al.*, 2008).

## 1.5 L'environnement du risque

Des contextes socioculturels et structurels particulièrement hostiles et violents dont les diverses répressions, sanctions et réprobations sociales participent de la vulnérabilité<sup>4</sup> des PUDI (Beauchesne, 2006; Ciccarone, 2009; Cooper *et al.*, 2009; Rhodes *et al.*, 2002; Rhodes et Treolar, 2008; Rhodes, 2009; Shannon *et al.*, 2008). L'auteure conçoit la vulnérabilité comme étant fortement liée aux concepts de pauvreté ou de précarité (Châtel, 2008) et de l'exclusion sociale (Roy, 2008), tout comme étant aussi une condition pensée sous l'angle de rapports sociaux qui rendent ces personnes vulnérables (Perreault, 2008). Par exemple, pour fuir les sanctions morales et la répression, les personnes peuvent opter pour l'utilisation de matériel souillé d'injection parfois déjà utilisé par d'autres, ce qui peut les mettre à risque de contracter une infection grave dont le VIH. Olivenstein (1970), qui a consacré sa carrière au champ de la toxicomanie, explique ainsi pourquoi l'usager de drogue fait davantage l'objet de réprobation comparativement à une personne alcoolique qui serait davantage perçue comme insérée socialement et productive. Selon lui, la personne qui consomme des drogues est davantage vue comme étant marginale et déviante, refusant justement de contribuer socialement. Ce serait ce refus du conformisme qui serait socialement sanctionné. Caiata Zufferey (2002) résume ainsi la réprobation sociale de l'usage de drogues dures dont celles de cocaïne et d'héroïne :

« Dans les sociétés occidentales, l'usage d'héroïne et de cocaïne est non seulement illégal, mais il est aussi considéré comme répréhensible : il s'agit de deux produits chargés symboliquement d'une signification négative puisque mis en relation avec la déchéance, la perte de contrôle, la compulsivité, voire l'immoralité » (p. 70).

Cette forte réprobation sociale façonne l'ensemble de l'environnement socioculturel, sociopolitique et géospatial, soit l'« environnement du risque », un concept développé par Rhodes (2002; Rhodes et Simi'c, 2005) qui prend en compte les facteurs environnementaux exogènes aux PUDI. Ceux-ci opèrent à trois niveaux pour accroître la probabilité des risques à la santé et à leur vie pour les PUDI telle que celle de s'infecter par le VIH : 1) le niveau *micro* ou interpersonnel dans lequel les normes sociales opèrent, 2) le niveau *méso* qui fait référence aux réponses des institutions et des organisations et 3) le niveau *macro* qui serait le niveau le plus distal où se prennent des décisions concernant les lois et politiques qui contribuent à produire les inégalités sociales (Rhodes et Simi'c, 2005). Lupton (1995), repère, quant à elle, trois niveaux de risques, soit les risques internes, qui sont propres à la personne, les risques externes, liés à l'environnement et hors de contrôle de la personne et les risques propres à un sous-groupe particulièrement vulnérables aux risques à la fois

internes et externes. Ainsi, l'environnement social réprobateur contribue à augmenter les situations et les comportements dits « à risque » pouvant nuire à la santé et au bien-être des personnes qui s'injectent des drogues (Bourgois, 1998; Decorte, 2010; Rhodes *et al.*, 2007; Rhodes et Treolar, 2009; Wagner *et al.*, 2010). En outre, des chercheurs ont démontré que des conditions structurelles, telles que la Loi, les politiques en place et la moralité entourant les drogues ainsi que la réponse des institutions sont déterminantes sur les conditions de vie et sur la santé des PUDI (Bourgois *et al.*, 2004; Maher, 2002, Rhodes et Simi'c, 2005; Rhodes et Treolar, 2008 ou 2009; Olsen *et al.*, 2012). En effet, des PUDI recherchent leur drogue tout en fuyant les conséquences telles que la répression policière, la violence omniprésente dans le milieu de la drogue ou l'incarcération, qui les rendent davantage vulnérables aux risques (Bourgois, 1998; Decorte, 2010; Rhodes *et al.*, 2007; Rhodes et Treolar, 2009; Wagner *et al.*, 2010). L'illustre ethnographie de Bourgois (1998) auprès d'hommes UDI sans abris à Los Angeles, démontre comment les risques sont accrus dans des contextes de grande vulnérabilité, soit en vivant dans la rue en situation d'extrême pauvreté. Ainsi, les participants réutilisaient et parfois partageaient le matériel d'injection pour éviter l'état de sevrage très pénible et tant redouté, mais également pour fuir la répression policière qui était leur lot quotidien (Bourgois, 1998).

## 1.6 Précarité et vulnérabilité sociales

En grande partie en raison de son caractère illicite et de son coût, la consommation par voie d'injection est associée à des situations de vie marginalisées et stigmatisées telles que l'itinérance, la prostitution de subsistance, les actes illicites et criminels (Bertrand *et al.*, 2006; Bertrand *et al.*, 2012; Brogly *et al.*, 2003; Gjersing et Bretteville-Jensen, 2014; MacNeil et Pauly, 2011). Les PUDI rejointes par les organismes communautaires qui offrent des services de réduction des méfaits<sup>5</sup> sont fréquemment désaffiliées des cercles de socialisation habituels tels que la famille, le travail ou le système d'éducation, ce qui contribue à leur faible soutien social, à leurs sentiments d'isolement et à leur grande vulnérabilité sociale (Bibeau *et al.*, 1995; Harris, 2009; MacNeil et Pauly 2011; Olsen *et al.*, 2012). La vulnérabilité réfère aux difficultés qu'une personne peut avoir à agir seule ou à se défendre seule devant l'adversité, soit les violences de toutes sortes qu'elles peuvent subir incluant le mépris et la stigmatisation sociale (Maillard, 2006). La vulnérabilité sociale relève également d'inégalités sociales en santé dont sont victimes certaines personnes, sous-groupes et classes sociales (Perreault, 2008). Le concept de personne « vulnérabilisée » qui réfère à un processus social ou un

---

<sup>5</sup> Il s'agit d'organismes qui donnent du matériel d'injection, donnent des conseils sur l'injection à risque réduit et qui variablement peuvent offrir d'autres services aux PUDI

environnement rendant les personnes vulnérables (Châtel 2008; Perreault, 2008), s'approche de celui d'« environnement du risque » qui consiste en des facteurs exogènes à l'individu qui interagissent pour accroître sa vulnérabilité à l'infection par le VIH (Rhodes et Simi'c, 2005).

### 1.7 Principaux problèmes de santé

En raison de la précarité de leurs conditions de vie, du mode d'usage invasif (le plus souvent dans les veines), de la recherche et consommation intensive de drogue et de l'environnement du risque (Rhodes et Simi'c, 2005), plusieurs PUDI se voient exposées à de multiples menaces à leur santé et à leur vie. Aussi, le fait de s'adonner intensément aux drogues et la dépendance qui peut en découler peuvent entraver la capacité de prendre soin de soi ou de s'occuper de sa santé (Lange, 2007; Olsen *et al.*, 2012; Rew, 2003). Cela est surtout remarqué en périodes de perte de contrôle où la drogue devient une préoccupation centrale ou une « expérience totale » (Castel, 1998) qui module voire même occulte toutes les autres sphères de leur vie (Bourgois, 1998; Harris, 2009; Meylakhs *et al.*, 2015). Ces dynamiques complexes font en sorte que plusieurs PUDI nécessitent des interventions et des approches sociosanitaires adaptées à leurs besoins. Ainsi, au cœur de ce projet doctoral se trouvent des préoccupations quant à l'adéquation de ces interventions et approches.

En effet, il y a lieu de se préoccuper de la santé des personnes qui s'injectent des drogues. Des études longitudinales révèlent que ces personnes sont de 10 à 20 fois plus à risque de mourir prématurément que la population générale (European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction, 2013; Gjersing et Bretteville-Jensen, 2014). Selon une pléthore d'études épidémiologiques, la surdose demeure la cause principale de mortalité (Gjersing et Bretteville-Jensen, 2014; Hickman *et al.*, 2015; Kim *et al.*, 2009; Stoové *et al.*, 2008). Ce risque est d'autant plus augmenté avec la crise de surdose reliée aux médicaments opioïdes, dont le fentanyl, en cours en Amérique du Nord depuis quelques années (Ciccarone, 2017; Fairbairn, 2017). Plusieurs études rapportent que le suicide serait la deuxième cause de mortalité chez les PUDI (Darke *et al.*, 2007; Gjersing et Bretteville-Jensen, 2014; Nambiar *et al.*, 2015; Trémeau *et al.*, 2008).

Plusieurs autres raisons mènent les PUDI à consulter les services de santé. Parmi les raisons les plus fréquentes se trouvent les lésions des tissus mous et du système vasculaire (par ex. : abcès, plaies, ulcères, phlébites), occasionnées par la pratique d'injection et pouvant mener à des complications graves et potentiellement mortelles comme les septicémies ou les péricardites (Roose *et al.*, 2009; Salmon *et al.*, 2009; Topp *et al.*, 2008; Takahashi *et al.*, 2007). De plus, l'injection de médicaments opioïdes, une pratique en croissance au Canada chez les PUDI, peut entraîner des complications pulmonaires, cardiaques ou hépatiques souvent sous-diagnostiquées et potentiellement mortelles, telles que l'embolie et hypertension pulmonaire, l'insuffisance cardiaque et

l'hépatosplénomégalie, en raison notamment d'irritation provoquée par des excipients des comprimés comme le talc, l'amidon de maïs ou la cellulose (Darke *et al.*, 2015; Griffith *et al.*, 2012; Roberts, 2002 ).

Les PUDI font partie dans plusieurs pays, dont le Canada, des personnes des plus atteintes par les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS), particulièrement du virus de l'hépatite C et du VIH, deux causes importantes de morbidité et mortalité, ceci en raison de la consommation par voie d'injection (Blouin *et al.*, 2012; O'Kelly et O'Kelly, 2012). Par ailleurs, dans certains pays où les politiques de réduction des méfaits ont été implantées tôt avec des services d'injection supervisée et des traitements accessibles, dont la prescription d'héroïne (diacétylmorphine), la transmission du VIH et VHC via le matériel d'injection contaminé a considérablement diminué (Norden *et al.*, 2013). Or au Canada, comme dans d'autres pays dont les États-Unis ou l'Australie, les infections par le VIH et les hépatites B et C, touchent toujours les PUDI de façon disproportionnée par rapport à la population générale (Bruneau *et al.*, 2011; Leclerc *et al.*, 2018; Suryaprasad *et al.*, 2014). Au Québec, selon les données issues d'un programme de surveillance auprès de 12 998 PUDI, la prévalence du VIH est de 13,7 % tandis que 63 % ont des anticorps positifs au VHC (Leclerc *et al.*, 2018). De plus, 12 % sont à la fois infectées par le VIH et le VHC (Leclerc *et al.*, 2018).

Les PUDI présentent également des taux élevés de troubles mentaux dont la dépression, la schizophrénie, les troubles bipolaires ou les troubles de personnalité limite, allant de 50 % à 80 % selon les différentes études (Chayer *et al.*, 2011; Johnson *et al.*, 2006; Kidorf *et al.*, 2010; Lemstra *et al.*, 2011; Linn *et al.*, 2005). Selon une étude américaine, près de 50 % des PUDI présentaient un score positif significatif à un dépistage de la dépression (Johnson *et al.*, 2006) tandis que selon une étude canadienne auprès de PUDI (n=679), les 2/3 des participants rapportaient souffrir de troubles mentaux (Fischer *et al.*, 2005). De plus, une étude rapporte que des PUDI se perçoivent globalement en mauvaise santé, de façon comparable à la façon dont des personnes atteintes à fois de maladies physiques chroniques et de troubles mentaux décrivent leur santé (Dietze *et al.*, 2010). Or, malgré plusieurs problèmes de santé, le parcours des PUDI dans les milieux de soins est souvent semé d'embûches.

## **1.8 Adéquation des services de santé**

Les contextes de vie précaires, la dépendance ainsi que la marginalisation sociale auxquels sont souvent confrontées les PUDI interagissent pour accroître les problèmes de santé et complexifier la prise en charge et les interventions à prioriser. Ainsi, malgré qu'elles aient indéniablement besoin d'accéder à des soins de santé, les PUDI se trouvent souvent en rupture avec la logique de



dispensation des services de santé s'adressant à la population générale, notamment avec un mode d'accès sur rendez-vous (Bourgois, 1998; Lang *et al.*, 2013; Neil *et al.*, 2008; Noël *et al.*, 2008; Treolar et Rhodes, 2009). Malgré un système de santé universel et outre les barrières dues à la stigmatisation et le jugement ressentis de la part des professionnels de la santé (Crabtree, 2015; Simmonds et Comber, 2009), certaines conditions d'accès aux soins de santé peuvent représenter des barrières insurmontables pour ces personnes : la prise de rendez-vous, l'attente pour voir un intervenant, les interactions avec les multiples intervenants du réseau œuvrant dans des établissements de soins différents et parfois l'exigence d'abstinence pour des traitements spécialisés (Crabtree, 2015; Lang *et al.*, 2013; Neale *et al.*, 2007). Conséquemment, les PUDI consultent principalement dans les urgences hospitalières souvent après avoir épuisé tous les autres moyens pour régler leurs problèmes de santé (Chitwood *et al.*, 1998; Drumm *et al.*, 2003; Fischer *et al.*, 2005; Islam *et al.*, 2012; Neale *et al.*, 2007). De plus, selon des rapports gouvernementaux, les services de santé au Québec tardent à s'adapter au caractère souvent chronique de leurs problèmes de santé (par ex. : le VIH, le VHC, la dépendance, les troubles mentaux). Selon des rapports gouvernementaux québécois, il se fait très peu de suivi systématique en santé auprès de PUDI comme pour d'autres personnes présentant des problèmes de santé chroniques, dont une maladie mentale (Gilbert, 2009; Noël *et al.*, 2008). Pourtant, ceci serait profitable puisque selon l'étude de Drake *et al.*, (2001) auprès d'usagers de drogues présentant des troubles mentaux concomitants, ceux-ci rechercheraient plus activement de l'aide auprès des professionnels tout en ayant plus de difficulté à maintenir des suivis thérapeutiques sans le soutien d'un intervenant en qui une confiance a été établie. De plus, on déplore les interventions en silo au Québec lorsqu'il s'agit d'intervenir en santé auprès de personnes qui font usage de drogues dont des PUDI, ce qui complique leurs parcours dans les services de santé et sociaux, notamment pour traiter leur VHC ou recevoir du soutien psychosocial ou médical pour leurs problèmes de dépendance (Institut national d'excellence en santé et services sociaux [INESSS], 2015; Noël *et al.*, 2008; Poliquin, 2017b).

## 1.9 Paradigme de prévention des risques

Plusieurs recherches disciplinaires, pluridisciplinaires et transdisciplinaires<sup>6</sup>, entre autres en sociologie, anthropologie, criminologie, santé publique, sciences sociales, médecine et sciences infirmières ont contribué au corpus impressionnant de connaissances entourant le risque chez les

---

<sup>6</sup> Le terme transdisciplinaire en recherche signifie que les chercheurs peuvent être issus de milieux variés, et parfois à l'extérieur de la communauté scientifique pour travailler en collaboration sur une question de recherche dans le but de résolution d'un problème souvent complexe et contextuel (Maasen et Lieven, 2006).

PUDI. De nombreux facteurs ont été identifiés en tant que médiateurs des risques liés à la transmission du VIH et du VHC, dont certains très contextuels, tels que le fait de se retrouver en sevrage ou en manque de drogue sans matériel stérile à disposition (Bourgois, 1998; Wagner *et al.*, 2010); le fait d'être itinérant ou dans la rue (Bourgois, 1998; Linn *et al.*, 2005; Tucker *et al.*, 2006), les caractéristiques et les perceptions de la relation avec le ou les partenaires sexuels (Rhodes, 1997; Rhodes et Quirk, 1996), des situations de violence (Bourgois *et al.*, 2004; El-Bassel *et al.*, 2007; Shannon *et al.*, 2008), la prostitution ou l'échange de faveurs sexuelles pour de l'argent ou de la drogue (Amaro *et al.*, 2001; Mallory *et al.*, 2000), la prise de risque liée au genre (Bourgois *et al.*, 2004; El-Bassel *et al.*, 2007; Gjersing et Bretteville-Jensen; 2014; Marufu *et al.*, 2012), la répression policière (Cooper *et al.*, 2009; Rhodes, 2009; Small *et al.*, 2006) et les caractéristiques de l'environnement physique (Duff, 2007; Rhodes *et al.*, 2006). D'autres facteurs plus individuels entrent en jeu dans la prise de risque, dont les problèmes de santé mentale concomitants (Appel *et al.*, 2004; Drake *et al.*, 2008; Lévesque *et al.*, 2014; Linn *et al.*, 2005). Aussi, les conditions socioéconomiques et les facteurs socioculturels tels que la qualité du réseau social et familial (Duff, 2007; Knowlton et Latkin, 2007; Latkin *et al.*, 1998) et l'appartenance à un groupe des Premières Nations sont associés aux risques (Friedman *et al.*, 2007; Hacker *et al.*, 2009). Enfin, les positions politiques, légales et idéologiques des gouvernements et de la société sur les drogues contribueraient à moduler les risques pour les PUDI, entre autres en les accentuant en raison de la violence structurelle dirigée à l'endroit de ces dernières (Cooper *et al.*, 2009; Gartry *et al.*, 2009; Rhodes, 2009).

Considérant tous les facteurs qui influencent les comportements à risque des PUDI, plusieurs auteurs trouvent réducteur et contreproductif de problématiser l'usage de drogues par injection principalement en termes de prévention des maladies et de gestion des risques biologiques tels le VIH et le VHC (Exner *et al.*, 2009; Rhodes, 2009; Mondou, 2013; Olsen *et al.*, 2012). En effet, plusieurs auteurs critiques des approches prédominantes de santé publique estiment qu'un accent trop important est mis sur des interventions ciblant principalement l'autoresponsabilisation des individus face à leur santé, ce qui détourne d'actions visant l'instauration de mesures nécessaires pour soulager leur détresse et vulnérabilité sociale (Bourgois, 2002; Laberge, 2000; Moore et Dietze, 2005; Poliquin, 2017; Quirion et Bellerose, 2007).

### **1.10 Le paradigme de l'autoresponsabilisation qui domine les interventions**

Une critique répandue et partagée est celle que les programmes de santé misent principalement sur la modification des comportements individuels et sur l'autoresponsabilisation des individus face à leur santé, ceci malgré la vulnérabilité sociale de ces individus (Aïach, 2009; Lupton, 1995; Pierret,

2008). Ces interventions ciblant les comportements individuels s'inscrivent dans une logique qui consiste essentiellement à miser sur la prévention des maladies et la gestion des risques biologiques (Green *et al.*, 2015; Lupton, 1995; Rhodes, 2009). Ainsi, malgré la nécessité de miser sur le renforcement des capacités individuelles des individus à prendre soin de soi pour prévenir et aussi guérir les maladies qui peuvent les affliger, plusieurs auteurs remarquent que ces interventions sont trop souvent détachées d'actions nécessaires sur les déterminants sociaux de la santé, tels que le revenu et le logement, et qu'elles ne reposent pas sur une approche globale à la santé (Aïach, 2009; Bibeau, 2008; Massé, 2009; Pierret, 2008).

Lupton (1995), sociologue critique des interventions de santé publique qualifie d'« impératif de la santé » et d'autres de « santéisation » (Aïach, 2009; Fassin, 1996; Poliquin, 2015), le paradigme sanitaire prédominant qui renvoie au citoyen moderne le devoir de se maintenir en santé. Selon Zola (1981), « la biomédecine, derrière une apparente neutralité scientifique, évalue les aspects moraux et normatifs de la maladie, de la vie et de la mort » (p.33). Ceci au point que la santé biologisée soit devenue un objectif central des interventions de la médecine publique contemporaine occultant d'autres objectifs et ainsi d'autres moyens pour améliorer la condition humaine (Pierret, 2008). Plusieurs auteurs du courant critique de la santé publique et de la biomédecine déplorent essentiellement que le paradigme biomédical prédominant dans les interventions de santé publique réduise la personne à un corps à gérer tout en contribuant à déshumaniser les soins (Aïach, 2009; Bibeau, 2008; Massé, 2009; Pierret, 2008; Racet, 2005). Ces interventions sont qualifiées de néolibérales<sup>7</sup> puisqu'elles s'inscrivent principalement dans une optique de réduction des coûts en santé au détriment d'actions sociales sur les déterminants de la santé (Aïach, 2009; Bibeau, 2008; Lupton, 1995; Massé, 2009). De plus, Rhodes et Quirk (1998) soulignent que les études auprès des PUDI ont trop longtemps mis l'accent sur les facteurs de risques individuels sans chercher à comprendre les dimensions structurelles, psychosociales et culturelles qui ont des effets médiateurs sur les risques auxquels ces dernières s'exposent.

Comme le soulignent Bibeau (2008) et Doucet (2009), l'injonction faite aux individus de se prendre en main sans s'assurer de l'instauration des mesures de protection suffisantes pour ces mêmes individus évacue les souffrances de ces derniers puisque leurs vulnérabilités et incapacités sont ignorées. Ainsi, l'on peut s'interroger quant aux effets de l'exclusion vécue par plusieurs PUDI sur la volonté, voire sur leurs capacités de prendre soin d'elles-mêmes, de se maintenir en santé, de vivre et de s'inscrire dans une destinée. Pour le sociologue Castel (2012), les personnes toxicomanes

---

<sup>7</sup> Le terme néolibéral vient du néolibéralisme qui réfère à un courant politique et idéologique de dérégulation des marchés et de la réduction des interventions de l'État dans l'économie et dans les services sociaux ainsi qu'un libre marché favorisant la mobilité des ressources humaines, matérielles, et des produits (Navarro, 2009).

seraient parmi les plus vulnérables à souffrir d'exclusion sociale puisque l'accent est mis sur l'autoresponsabilisation au sein de programmes sociosanitaires et de la société en général, sans qu'il y ait en parallèle des conditions nécessaires mises en place pour qu'elles puissent jouir de leur autonomie. En effet, pour Castel (2012) : « un individu n'a pas en lui-même, par lui-même, cette capacité d'assurer son indépendance. Il faut qu'il lui soit donné des conditions minimales pour qu'il puisse se conduire comme un sujet responsable de ses actes » (p. 47). En d'autres mots, il faut que des conditions soient en place pour que l'autonomie devienne une attente et une condition d'intervention (Castel, 2012). En effet, la précarité, la marginalisation et le sentiment d'exclusion sociale peuvent altérer négativement l'image de soi, l'estime de soi et les relations à autrui (Anderson et Snow, 2001; Goffman, 1967; Green *et al.*, 2015). De plus, le sentiment d'un faible contrôle sur sa vie est associé à une perception d'une moins bonne santé pour des personnes marginalisées, manquant de ressources, de soutien et d'habiletés spécifiques pour maintenir un contrôle sur leur vie (Bandura, 2002; Bolam *et al.*, 2003; Lindström et Eriksson, 2012).

### **1.11 Moralisation par la santé**

Puisque l'approche surtout mise de l'avant par la santé publique auprès des PUDI découle également du présupposé que ces personnes peuvent contrôler leur consommation et leurs comportements, un glissement moralisateur peut s'opérer lorsque l'on tient ces personnes responsables de leurs problèmes de santé (Brener *et al.*, 2010; Fernandez 2010, 2014; Plumridge et Chetwynd, 1999). Cette approche fondée sur le présupposé de rationalité inhérente aux individus et de leur capacité de faire des choix éclairés en tout temps, influence les interventions de santé publique qui sont privilégiées, ces dernières principalement fondées sur des objectifs d'autonomie, d'autodétermination (soit la capacité de décider par soi-même et la volonté d'agir) et de prévention des risques. Par ailleurs, d'autres objectifs d'intervention sont négligés sous ce paradigme d'autoresponsabilisation, dont plus spécifiquement, l'accompagnement, le soutien social, le soin et le soulagement de la souffrance des personnes (Bastien *et al.*, 2007; Bibeau, 2008; Bourgois, 2002; Doucet, 2009; Mondou, 2013). De surcroît, une nouvelle moralité est apposée à la santé si bien que des sociologues soulèvent que toute maladie évitable serait devenue un motif de discrimination sociale (Adam et Herzlich, 2007; Aïach, 2009; Bibeau, 2008; Pierret, 2008;). Plusieurs s'inquiètent également que les interventions visant principalement des facteurs de risque associés à la consommation de drogues par injection (par ex. : le partage de matériel d'injection) puissent contribuer à définir et étiqueter ces personnes comme étant « à risque » (Brogly *et al.*, 2000; Fernandez, 2010, 2014; Power *et al.*, 1996).

Un terme autrefois synonyme de probabilité au sens neutre, le « risque » est devenu synonyme de « danger » et une des constructions sociales sur lesquelles bon nombre de gens

mesurent le poids dans les décisions quotidiennes (Lupton, 1995). Ainsi, en santé publique, en plus d'identifier les personnes à risque, il importe d'identifier les personnes à risque de transmettre des infections, donc « dangereuses » ainsi que le « vecteur de transmission » qu'est la seringue ou autre matériel d'injection contaminé (Lupton, 1995; Poliquin, 2017<sup>8</sup>). Également, en santé publique, le libellé de « clientèle à risque » est souvent interchangeable avec celui de « populations vulnérables » (MSSS, 2009), des constructions qui selon certains contribuent à reproduire la représentation sociale des usagers de drogues comme étant « malades » ou « déviants » (Miller, 2001). Dans ce contexte d'autoresponsabilisation, les interventions de santé publique peuvent être ressenties comme étant « pathologisantes » (Harris et Rhodes, 2011) et culpabilisantes (Bourgois, 2002; Roy *et al.* 2007). Notamment, la moralisation par la santé ou la « santéisation » présente l'infection par le VIH et le VHC ainsi que la toxicomanie comme des échecs moraux et personnels sujets à la discrimination sociale (Bourgois, 2002; Crawford, 1982; Fernandez, 2014; Poliquin, 2015<sup>9</sup>). Cette moralisation peut accentuer les préjugés et idées reçues voulant que les PUDI soient irresponsables (Bourgois *et al.* 2002; De Maeyer *et al.* 2009) et indifférentes quant à leur santé (Drumm *et al.*, 2005; Olsen *et al.*, 2012).

### **1.12 Préoccupations de santé chez des personnes qui font usage de drogues par injection**

Or, contrairement à certaines idées reçues voulant qu'une personne qui consomme par injection se soucie peu de sa santé, des études quantitatives et qualitatives indiquent que des personnes qui consomment des drogues, dont des PUDI, se préoccupent de leur santé (Brogly *et al.*, 2003; Caiata Zufferey, 2002; Drumm *et al.*, 2005; Duterte *et al.*, 2001; Meylaks *et al.*, 2015; Mizuno *et al.*, 2003; Olsen *et al.*, 2012; Wozniak *et al.*, 2007) et adoptent des comportements de santé reliés à l'alimentation, l'activité physique ou la consultation dans les services de santé (Duterte *et al.*, 2001; Olsen *et al.*, 2012). À titre d'exemple, les participantes à une étude qualitative australienne de Olsen *et al.*, (2012) (n=83 femmes PUDI), même si elles n'en ont pas toujours les moyens financiers, souhaitent consommer régulièrement des fruits et légumes, prendre des suppléments vitaminiques, diminuer leur consommation d'alcool, faire de l'exercice physique à des fins de santé et de bien-être. Elles se soucient aussi de leurs enfants et de leur conjoint ou conjointe, ce qui les motive à s'occuper de leur santé (Olsen *et al.*, 2012).

---

<sup>8</sup> Une réflexion théorique critique a donné lieu à un article publié dans *Drogues, santé et société*, Poliquin, H. (2017) « Penser et percevoir autrement les personnes qui font usage de drogues par injection » et l'article se trouve en Annexe 8.

<sup>9</sup> Une analyse critique a été publiée en cours de parcours doctoral sur le concept de santéisation et l'article se trouve en Annexe 7.

Par ailleurs, d'autres préoccupations peuvent prendre préséance sur des soucis de santé dont des soucis économiques qui sont omniprésents (Harris *et al.*, 2012; Meylakhs *et al.*, 2015; Olsen *et al.*, 2012; Stein *et al.*, 2002) tout comme le souci de maintenir une image et des liens sociaux significatifs avec leurs familles et amis et d'éviter d'être identifiés comme des toxicomanes afin de ne pas être stigmatisées socialement (Harris *et al.*, 2012; Meylakhs *et al.*, 2015). Des auteurs rapportent que d'autres besoins tels que se loger dans un endroit sécuritaire et agréable (Brogly *et al.*, 2003; Exner *et al.*, 2009; Harris *et al.*, 2012; Stein *et al.*, 2002) ou d'éviter la surdose ou le sevrage (Harris *et al.*, 2012; Mizuno *et al.*, 2003; Rhodes *et al.*, 2011) seraient prédominants et pourraient occulter leurs préoccupations pour leur santé. Un autre souci qui mobilise beaucoup d'attention chez les PUDI est de devoir survivre dans des environnements géospatiaux et sociaux souvent très hostiles en évitant la violence omniprésente dans le milieu de la drogue et d'autres événements indésirables associés à la consommation de drogues tels que les agressions, les interactions avec les policiers ou encore l'emprisonnement (Exner *et al.*, 2009; Mizuno *et al.*, 2003; Rhodes *et al.*, 2007). Enfin, des études qui se sont intéressées aux pratiques de santé, à la qualité de vie ou aux priorités de vie des PUDI suggèrent que ces dernières développent des stratégies de coping et des pratiques de santé et du prendre soin de soi, même lorsque confrontées à des conditions de vie très précaires (De Maeyer *et al.*, 2009; Exner *et al.*, 2009; Olsen *et al.*, 2012; Power *et al.*, 1996).

### **1.13 L'intérêt d'étudier les significations de la santé et du prendre soin de soi**

En prenant en considération que la santé et le prendre soin de soi sont dans les sociétés sécularisées des objectifs liés directement aux injonctions de performance faites aux individus modernes que sont l'accomplissement de soi, d'autonomisation, de performance et de réussite de sa vie (Crawford 1982; Saltonstall, 1993; Sointu, 2006; Zola, 1981) et compte tenu des multiples problèmes de santé et des orientations des programmes de santé visant l'autonomie de la personne, s'intéresser à ce que signifie la santé ainsi que le prendre soin de soi pour des PUDI permet de contribuer à l'avancement des connaissances. De nouvelles connaissances dans ce domaine pourraient aider à mieux concevoir et développer une réponse sociale en concordance avec les besoins, les luttes, les forces et les aspirations des PUDI sans imposer des programmes qui pourraient être perçus comme limités, moralisateurs et centrés sur des objectifs néolibéraux de performance sociale au détriment d'objectifs plus globaux visant à améliorer globalement leur santé et leurs conditions de vie.

Cependant, ce que signifie la santé ou « prendre soin de soi » pour des PUDI en consommation active, souvent socialement, psychologiquement et physiquement fragilisées, n'a pratiquement pas été étudié. Concernant la signification de la santé, la seule étude qui avait un échantillon exclusif de PUDI a été réalisée à partir de données secondaires en Australie (Olsen *et al.*,

2012). Peu d'études ont porté sur la signification du prendre soin de soi ou sur les « autosoins » pour des PUDI, c'est-à-dire sur les soins que les personnes se donnent lorsqu'elles sont malades (Drumm *et al.*, 2005; Hobbs-Leenerts, 2003; Meylakhs *et al.*, 2015). Parmi celles-ci, l'une porte sur des autosoins en lien avec des pathologies prédéterminées (Drumm *et al.*, 2005) et l'autre porte exclusivement sur des femmes incarcérées et en période d'abstinence et de rétablissement (Hobbs-Leenerts, 2003). Prendre de la drogue et de l'alcool peut être un moyen de préserver une part de soi et de survivre, tout en constituant à la fois un obstacle à la capacité de prendre soin de soi et de ses enfants (Hobbs-Leenerts, 2003). Selon l'étude de Lange (2007) réalisée auprès de femmes ayant des problèmes de consommation d'alcool, de crack et de médicaments et en processus de rétablissement, la souffrance et le stress nuisent considérablement au prendre soin de soi. Cette étude a soulevé trois thèmes centraux associés au prendre soin de soi : soulager la souffrance, soulager le stress associé à leur problème d'addiction et à leur réhabilitation, ainsi que soulager le stress et la culpabilité engendrée par la souffrance et les préjudices qu'elles auraient occasionnés aux autres, surtout à leurs enfants, particulièrement en consommant lorsqu'elles étaient enceintes (Lange, 2007).

Quant à l'étude de Meylakhs *et al.* (2015), elle visait surtout à comprendre comment leurs participants expliquent le fait qu'ils soient arrivés à demeurer doublement séronégatifs à la fois au VIH et au VHC, malgré leur consommation active par injection. Le fait qu'ils « avaient pris soin d'eux » est l'une des principales explications données par leurs participants. Mais cette dernière étude n'a pas abordé de façon approfondie la signification du prendre soin de soi. En somme, le corpus de connaissances documentées sur la signification de la santé et du prendre soin de soi pour des PUDI demeure très limité. Or, des études sur la signification du prendre soin de soi auprès d'autres personnes socialement vulnérables révèlent une richesse d'information permettant de mieux saisir leur expérience. Entre autres, il y a l'étude de Veseth *et al.*, (2012) sur la signification du prendre soin de soi pour des personnes atteintes d'un trouble bipolaire, l'étude ethnographique de White *et al.* (2002) et l'étude de Rew (2003) sur le prendre soin de soi auprès de jeunes de la rue. Selon Rew (2003), le prendre soin de soi pour ces jeunes de la rue est lié au respect de soi, à l'autonomie et à la capacité de prendre soin des autres, d'utiliser les ressources à leurs dispositions et d'entretenir des liens significatifs avec un intervenant communautaire ou un professionnel de la santé. Fait intéressant, prendre soin des autres est essentiel à la fois pour la sécurité et pour la survie de personnes itinérantes (White *et al.*, 2002; Rew, 2003).

Ceci nous amène au cœur des questionnements initiaux de ce projet doctoral, à savoir, comment des personnes qui font usage de drogues par injection arrivent-elles, si elles y arrivent, à répondre aux exigences sociales d'autonomie et d'autosuffisance eu égard à leur santé ? Comment prennent-elles soin d'elles-mêmes et se maintiennent-elles en santé ? Ceci est d'autant plus

préoccupant que des auteurs soupçonnent que le sentiment d'exclusion et l'enfermement sur soi peuvent entraver le développement d'une réelle autonomie individuelle (Bibeau, 2008; Ehrenberg, 2008; Pierret, 2008). Comme le soulève Pierret (2008), le souci de soi (tout près du concept de prendre soin de soi) suppose de pouvoir se projeter dans l'avenir.

D'abord, selon la définition classique de l'OMS (1948), la santé est « un état complet de bien-être physique, mental et social, et non seulement une absence de maladie ou d'infirmité ». Ensuite, selon la Charte d'Ottawa (1986) toujours sous l'égide de l'OMS, la santé devient « la mesure dans laquelle une personne ou un groupe peut réaliser ses aspirations, satisfaire ses besoins et s'adapter aux changements et au milieu ». La santé devient un « concept positif » « mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques » (OMS, 1986). De plus, tout comme pour la maladie, chaque population, génération ou groupe fait l'expérience de la santé différemment (Adam et Herzlich, 2007; Illich, 1975; Leininger, 1985). En outre, dans une logique selon laquelle la santé devient une ressource marchande et une ressource dont à la fois l'État et les individus doivent s'occuper, la santé comporte des visées de rentabilité, de productivité et de performance.

Quant à la « signification du prendre soin de soi », comme point de départ à ce projet doctoral, elle se veut très large, et non pas réduite à « prendre soin de sa santé ». Plutôt, « prendre soin de soi » englobe toutes les stratégies individuelles mises de l'avant par une personne pour en arriver à préserver sa dignité humaine, et non seulement sa santé. Prendre soin de soi est associé à des gestes, des pratiques, des attitudes et des croyances. Selon l'anthropologue et infirmière Collière (2001), « dès que la vie apparaît, les soins existent car il faut prendre soin de la vie pour qu'elle puisse demeurer » (p. 23). Prendre soin de soi et des autres s'enracine dans l'éducation et la culture de la personne. Il s'agit, entre autres, de paroles et de pratiques liées au corps et à l'alimentation qui sont souvent difficiles à nommer tellement elles font partie de la vie et de la survie des êtres humains depuis la nuit des temps (Collière, 2001). Connaître et comprendre les significations que les personnes donnent à leurs expériences consiste en une réelle incursion dans les représentations sociales, les processus de socialisation ainsi que les injonctions sociales faites aux individus. Se maintenir en santé et prendre soin de soi dans les sociétés sécularisées et individualistes deviennent des impératifs sociaux directement liés aux objectifs d'accomplissement de soi, de réussite de sa vie et de performance (Crawford 1982; Saltonstall, 1993; Sointu, 2006; Zola, 1981).

Les deux concepts centraux à ce projet doctoral soit la « signification de la santé » et la « signification du prendre soin de soi » seront développés plus loin dans la section portant sur la recension des écrits. Il importe de mentionner dès maintenant que les concepts que sont la santé et le prendre soin de soi dans le contexte de cette étude sont « sensibles », ce qui signifie qu'ils sont définis



de façon très large au préalable et que les analyses ne reposent pas sur un cadre théorique ni pour l'un ni l'autre des concepts (Blumer, 1969). En bref, selon la perspective de l'interactionnisme symbolique (qui sera développée plus loin dans la section portant sur la méthode), les significations que donnent les personnes à la santé ou au prendre soin de soi sont le fruit d'une intégration, interprétation et transformation des définitions dominantes aussi nommées « représentations sociales » qui se réalisent dans les interactions sociales courantes. Connaître et comprendre les significations que les personnes donnent à leurs expériences appellent à une réelle incursion dans les représentations sociales et les processus de socialisation. Comme le soulignent Bibeau et Perreault (1995) qui ont mené une étude auprès de personnes toxicomanes en contexte de grande marginalité sociale à Montréal « aucune explication théorique, aucune analyse des problèmes que vivent les toxicomanes n'égalent l'interprétation qu'en donnent eux-mêmes les principaux intéressés » (p. 161). Puisque le point de vue des PUDI sur ces questions centrales a été très peu documenté, nous pouvons nous interroger quant aux effets des contextes de vie précaires sur leur volonté, voire leur capacité de prendre soin d'elles-mêmes et de se maintenir en santé ainsi que sur leur volonté de vivre, d'envisager des projets personnels et collectifs et de s'inscrire dans une destinée. Compte tenu de la complexité et de la multiplicité des problèmes sociaux et de santé vécus par plusieurs PUDI, des lacunes des services de santé leur étant offerts et par souci d'équité et de justice sociale, mieux comprendre ce que signifie pour elles la santé et le prendre soin de soi peut contribuer à mieux orienter les programmes qui leur sont dédiés et à mieux adapter les interventions en santé en tenant compte des forces et défis de ces personnes.

**Le but principal** de cette recherche est de connaître et de documenter le point de vue de PUDI hautement marginalisées sur des aspects essentiels que sont les significations de la santé et du prendre soin de soi ainsi que sur l'offre de services dans le but de participer à la réflexion visant à adapter les services et la réponse sociale globale à leurs besoins exprimés. Ainsi, **l'objectif général** de cette recherche est de décrire et comprendre la signification de la santé et du prendre soin de soi pour des PUDI, ceci en tenant compte des interactions sociales, de l'environnement socioculturel et des facteurs structurels incluant les forces régulatrices en place perçues comme déterminantes. De plus, il s'agit de comprendre ce qui pourrait être fait selon des PUDI pour leur permettre de mieux prendre soin d'elles-mêmes. **Les trois principales questions de recherche sont :** 1) Quelles sont les significations et les pratiques liées à la santé pour des personnes qui font usage de drogues par injection? 2) Quelles sont les significations et les pratiques liées au prendre soin de soi pour des personnes qui font usage de drogues par injection ? 3) Que pourrait-il être fait, selon les personnes qui font usage de drogues par injection, pour leur permettre de mieux prendre soin d'elles-mêmes ?



## **Chapitre 2. RECENSION DES ÉCRITS**

### **2.1 L'offre de services de santé et de services sociaux**

Cette section de la recension des écrits est liée à la troisième question principale de recherche soit : que pourrait-il être fait, selon les personnes qui font usage de drogues par injection, pour leur permettre de mieux prendre soin d'elles-mêmes ? Il est apparu plus opportun de présenter d'abord cette partie puisqu'elle tend à compléter la problématique de recherche sur les enjeux entourant l'accès à des soins et services de santé équitables et de qualité pour des PUDI. En outre, l'organisation et la dispensation des services de santé et sociaux pour des personnes aussi marginalisées que des PUDI posent de nombreux défis. Cette partie dresse un bilan très sommaire de l'état de la situation et présente une réflexion entourant l'adéquation et l'inadéquation de l'offre de services de santé et sociaux pour des PUDI, à partir d'une recension critique et narrative des écrits concernant des stratégies et pratiques reconnues efficaces ou les « meilleures pratiques ». Cette recension a ciblé de façon plus précise trois catégories d'interventions largement reconnues comme étant essentielles : l'approche de réduction des méfaits, l'approche globale en santé ainsi que les interventions sur les causes structurelles des maladies et des inégalités sociales en santé. Pour cette partie, les écrits ont été sélectionnés à partir de recherches par mots clés dans les bases de données et des moteurs de recherche web en ciblant des sources documentaires portant sur les PUDI de façon très inclusive. Les références des articles clés ont été révisées et des chercheurs de disciplines variées (par ex. : sociologie, anthropologie, médecine, sciences infirmières, psychologie) ont été consultés afin d'obtenir des documents. De plus, bien que l'injection de drogues soit un phénomène globalisé, la recension des écrits porte sur des travaux empiriques et théoriques réalisés essentiellement dans des pays industrialisés, surtout occidentaux d'Europe, d'Amérique, incluant l'Australie et la Nouvelle-Zélande, ceci par choix, compte tenu des réalités sociopolitiques, socioéconomiques et socioculturelles davantage comparables au Québec.

#### ***2.1.1 L'approche de réduction des méfaits***

Puisque l'approche de réduction des méfaits imprègne les programmes de santé publique qui s'adressent aux personnes qui s'injectent des drogues au Québec, il est primordial de développer un peu sur son histoire et sur les principes et valeurs qui la sous-tendent. Ainsi, l'approche de réduction des méfaits a vu le jour dès 1920 en Angleterre, alors que les premiers médecins décidèrent, de façon pragmatique, de prescrire des médicaments opioïdes pour certaines personnes qui en étaient devenues dépendantes (surtout à la morphine à l'époque) dont des vétérans de retour de la Première Guerre

mondiale. La Hollande fut l'un des principaux précurseurs de la philosophie de la réduction des méfaits qui émergea en 1981 et qui marqua l'abandon de l'abstinence comme unique but d'intervention avec les personnes toxicomanes. Puis, sous la menace du VIH et des hépatites B et C, sont apparus, dans des pays européens, les premiers services à exigence bas seuil<sup>10</sup> de méthadone ainsi que les premiers programmes d'échange de seringues en 1984 (Fallu et Brisson, 2013; Hilton *et al.*, 2001;). Il faut aussi souligner qu'au départ, ce sont les usagers eux-mêmes qui se sont mobilisés pour défendre leurs droits et intérêts, dont à Rotterdam, avec le mouvement spontané d'usagers de drogue, le Junkiebond (Toufik, 1997). Leurs revendications du début des années 1980 sont devenues le fondement des politiques de réduction des méfaits en Hollande puis en Europe.

« Les Junkiebond sont des groupes d'usagers de drogues autoorganisés pour combattre la répression policière, la stigmatisation sociale, modifier la législation sur les drogues et enfin améliorer la qualité des services sanitaires et sociaux destinés aux toxicomanes » (Toufik, 1997, p. 127).

Au Canada, c'est à Vancouver, en 1950, qu'est prescrite pour la première fois la méthadone en guise de thérapie de substitution aux opioïdes (Hilton *et al.*, 2001) aussi nommée traitement de la dépendance aux opioïdes (TDO). Vers la fin des années 1980, le Québec prit conscience que les toxicomanes usagers de drogues par injection étaient à risque d'infection par le VIH et le VHC. Des programmes d'« échange de seringues » firent leur apparition. Le premier programme fût instauré à Cactus Montréal en 1989, avec une offre de vaccination contre l'hépatite B et le dépistage des ITSS. Peu de temps après, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) mettait en place des cohortes longitudinales de surveillance des ITSS chez les PUDI considérées comme étant un groupe épidémiologiquement parlant à haut risque (MSSS, 2009). Depuis, le Québec a vu naître plusieurs services dont le TDO, notamment avec de la méthadone, des centres de distribution de matériel d'injection et des services de proximité afin de joindre les personnes toxicomanes (MSSS, 2007). À ce jour, les principales interventions promues dans le cadre de l'approche de réduction des méfaits auprès des PUDI sont l'éducation sur l'usage plus sécuritaire de substances psychoactives; la distribution et la récupération de matériel d'injection (avant « programmes d'échanges de seringues<sup>11</sup> ») (par ex. : seringues, filtres, eau stérile, comprimés d'acide ascorbique, tampons d'alcool, garrots), les services d'injection supervisée, la prévention des surdoses mortelles liées aux

---

<sup>10</sup> Les services à exigence bas seuil consistent en des horaires d'ouverture adaptés, des consultations sur un mode sans- rendez-vous et la non-exigence d'abstinence.

<sup>11</sup> À leurs débuts, ces programmes d'« échange de seringues » avaient pour but de prévenir l'abandon de seringues souillées dans les endroits publics et il était commun de refuser des seringues stériles à ceux qui ne rapportaient pas leurs seringues utilisées, en plus de rationner le nombre de seringues données. Aujourd'hui, le terme « échange de seringues » a été remplacé par « distribution de matériel d'injections » (Lévesque *et al.*, 2001).

opioïdes avec la naloxone, le TDO (par ex. : méthadone, buprénorphine/naloxone, diacétylmorphine ou autres opioïdes); la vaccination contre l'hépatite A et B, la pneumonie pneumococcique, l'influenza, le tétanos et la diphtérie; le dépistage et le traitement des ITSS et tout particulièrement du VIH et du VHC. (Buxton *et al.*, 2008; CDC, 2012; Altice *et al.*, 2003; Fischer *et al.*, 2016; Perreault *et al.*, 2003; Strike *et al.*, 2015). Il est à noter que les premiers services d'injection supervisée<sup>12</sup> au Québec ont été inaugurés en mai 2017 à Montréal.

Ces dernières décennies, la réduction des méfaits est largement préconisée comme paradigme d'intervention dans plusieurs pays dont le Canada et se veut pragmatique et humaniste vers la réduction des effets néfastes induits par la consommation de drogues, tout en visant à la fois des bénéfices coûts/efficacité pour la société (Brisson, 1998; Massé, 2013). Plus spécifiquement, l'approche ou la philosophie de la réduction des méfaits vise l'accompagnement de la personne là où elle se trouve au niveau de sa consommation de drogue et d'alcool et ne vise pas nécessairement l'abstinence (Brisson, 1998; Fallu et Brisson, 2013). Elle tend davantage à humaniser la réponse sociale apportée aux PUDI en composant avec leurs forces et limites tout en remettant en question les valeurs sociales préconçues sur les drogues en général qui mènent à la répression, la stigmatisation et la moralisation (Hilton *et al.*, 2001). Cette approche ne fait cependant pas l'unanimité, autant pour des considérations morales, politiques et idéologiques que des préoccupations de coûts/efficacité. Ainsi, la réduction des méfaits a été retirée en 2008 des politiques fédérales par le gouvernement canadien conservateur (Fallu et Brisson, 2013; Fischer *et al.*, 2016) qui auparavant faisait partie des quatre piliers de l'intervention dans le domaine de l'usage de drogues avec la prévention, le traitement et la répression. Par ailleurs, les politiques progressistes du gouvernement fédéral en place depuis 2015 sont plus favorables à la réduction des méfaits comme en témoignent de nouveaux budgets pour accroître les services d'injection supervisée au Canada. Ceci pourrait signer une volte-face importante pour le Canada qui avait surtout, au cours des années précédentes, misé sur le renforcement des mesures répressives en matière de drogues, notamment avec l'alourdissement des peines carcérales (Fischer *et al.*, 2016).

Malgré l'absence de consensus essentiellement politique, l'approche de réduction des méfaits en matière d'interventions auprès des PUDI est largement préconisée par plusieurs instances internationales, dont le United Nations General Assembly Special Session on Drugs (UNGASS) et l'OMS, et de réputation internationale, dont le Centers for Disease Control and Prevention [CDC]

---

<sup>12</sup> « La notion de services d'injection supervisée désigne des espaces où l'injection de drogues illégales est autorisée et supervisée par du personnel médical (le plus souvent)...le concept de lieu permettant l'injection supervisée fait référence à une régulation des entrées des personnes utilisatrices de drogues, à la supervision des injections, à l'éducation à l'injection sécuritaire, à la distribution de matériel d'injection stérile et à l'intervention médicale en cas de surdose » (Noël *et al.*, 2009, p. 7).

aux États-Unis. En s'appuyant sur les recherches scientifiques, plusieurs groupes d'experts et décideurs à différents paliers gouvernementaux soutiennent que la réduction des méfaits serait l'approche la plus susceptible de produire des gains pour l'accroissement de l'utilisation des services de santé par des PUDI, l'entrée en traitement des dépendances ou la diminution de l'incidence des infections par le VIH ou VHC, ainsi que pour la réinsertion sociale des PUDI, particulièrement les plus marginalisées (Strike *et al.*, 2011; Strike *et al.*, 2013). Au Québec, plusieurs acteurs appuient les programmes qui incorporent la philosophie de réduction des méfaits à leurs interventions soit des instances nationales, des ordres professionnels ainsi que des organismes communautaires qui militent pour la défense des droits des personnes toxicomanes dont le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), l'Association des intervenants en dépendances du Québec (AIDQ), l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), le Collège des médecins du Québec (CMQ), l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), l'Association Québécoise pour la Promotion de la Santé des personnes Utilisatrices de Drogues (AQPSUD) pour ne nommer que ceux-ci.

Plusieurs études ont été réalisées sur les différentes approches liées aux interventions en prévention et traitement des ITSS. En outre, les services à exigence bas seuil et les approches de proximité auprès des PUDI contribuent davantage que les services plus conventionnels offerts pour la population générale, à l'adoption de comportements plus sécuritaires liés aux ITSS, à l'entrée en traitement en dépendance des PUDI, ainsi qu'à la réduction de la transmission du VIH et du VHC chez les PUDI (Andersen *et al.*, 1998; Copenhaver *et al.*, 2006; Coyle *et al.*, 1998; OMS *et al.*, 2004). Les interventions d'éducation, de sensibilisation et de proximité menées par les pairs, soit par des PUDI elles-mêmes envers d'autres PUDI, sont aussi reconnues comme étant efficaces pour joindre et mobiliser les personnes les plus désaffiliées (Aggleton *et al.*, 2005) et pour réduire les risques d'infections par le VIH et le VHC chez les PUDI (Newland et Treloar, 2013; OMS *et al.*, 2004). L'intervention « de proximité » aussi nommée « *outreach* communautaire » est une stratégie pour joindre les personnes présentant des conditions de vulnérabilité là où elles se trouvent dans un but d'interventions spécifiques, particulièrement de prévention des ITSS (Booth *et al.*, 1998; OMS *et al.*, 2004; Trotter *et al.*, 1996). Ainsi, le travail de proximité peut se faire dans la rue ou dans un milieu spécifique dont un organisme communautaire afin d'entrer en contact avec des personnes qui, autrement, n'accèderaient pas aux services de santé conventionnels (Bastien *et al.*, 2000; Fontaine, 2006; Mueser *et al.*, 2001). Dans ce sens, des auteurs estiment qu'il est crucial pour les usagers de drogues marginalisés d'avoir accès à des services à exigence bas seuil selon des heures de rendez-vous flexibles et dans des lieux fréquentés et offerts par des professionnels de la santé et autres

intervenants incluant des pairs aidants avec qui un lien de confiance est établi (Bertrand *et al.*, 2015; Noël *et al.*, 2007; Rew, 2003).

Hilton *et al.*, (2001) ont réalisé une recherche afin d'identifier le rôle des infirmières de proximité ou de rue dans le cadre d'un projet visant la réduction du VIH et des ITSS à Vancouver dans un espace urbain très défavorisé. Cinq thèmes ont été identifiés : 1) rejoindre la clientèle marginalisée à haut risque pour le VIH et les ITSS; 2) établir et entretenir la confiance, le respect et le lien thérapeutique; 3) initier et implanter des activités de prévention, de dépistage et de traitements précoces avec des actes délégués; 4) négocier avec le système de santé et accompagner la personne vers les soins; 5) adopter un rôle politique en agissant comme un leader auprès des collègues et du système dans le but de les responsabiliser face à la clientèle et de défendre leurs droits. La réduction des méfaits implique donc un engagement des acteurs dans le développement de partenariats politiques pour des changements structurels dans la société dans une perspective de défense des droits (Briggs *et al.*, 2009; Hilton *et al.*, 2001). Ceci est d'autant plus important que l'application des politiques, de l'approche et de la philosophie de la réduction des méfaits n'est pas uniforme dans tous les programmes qui se réclament de ce paradigme. L'une des principales critiques repérées dans les écrits recensés est celle de services de réduction des méfaits confinés au domaine biomédical avec peu d'accent sur les volets de défense de droits et d'insertion ou de réinsertion sociales, qui pourtant font partie intégrante de cette philosophie de réduction des méfaits (Bourgois, 2002; Harris et Rhodes, 2011; Massé, 2009).

En effet, des auteurs dénoncent que la prévention des infections, par le biais notamment de l'éducation à la santé et de la distribution de matériel d'injection stérile, pourtant essentielle, soit l'unique but visé par la santé publique, qui finance d'ailleurs les services en réduction des méfaits (Haller *et al.*, 2004; Laperrière *et al.*, 2004; Paone, 2002; Rogers et Ruefli, 2004). Or, une méta-analyse, soit une recension systématique de 18 recensions systématiques des preuves sur l'efficacité de la distribution du matériel d'injection à réduire l'incidence du VIH et VHC, confirme que cette mesure est insuffisante à elle seule pour infléchir significativement l'ampleur de ces épidémies (Palmateer *et al.*, 2010). Les effets sont trop infimes pour le moment pour conclure à l'efficacité des programmes de distribution de matériel d'injection pour réduire l'incidence du VHC (Palmateer *et al.*, 2010). Toutefois, il y a des preuves modestes que la distribution de matériel d'injection aurait un impact sur la réduction du VIH chez les PUDI. Ces auteurs concluent qu'il est nécessaire de maintenir la distribution de matériel d'injection tout en tentant de mieux identifier les interventions complémentaires susceptibles de contribuer à la lutte à ces épidémies (Palmateer *et al.*, 2010).

Allant dans le même sens que cette méta-analyse de Palmateer *et al.*, (2010), des études démontrent que c'est davantage la combinaison d'interventions de réduction des méfaits qui contribue

à diminuer les risques d'infection par le VIH et le VHC chez les PUDI et non uniquement l'offre de matériel stérile d'injection sans autres interventions. Un exemple de combinaison d'interventions efficaces serait le TDO combiné à l'accessibilité au matériel d'injection stérile (Strike *et al.*, 2015; Turner *et al.*, 2011) ainsi qu'à des actions sur les causes structurelles du risque dans l'environnement social et politique notamment sur les Lois et politiques en matière de drogues ainsi que sur les services de santé et sociaux (Degenhardt *et al.*, 2010; Rhodes, 2008). Outre cette première limite qui est celle d'une stratégie incomplète de réduction des méfaits, d'autres lacunes sont identifiées dans l'articulation de la philosophie de réduction des méfaits avec le système de santé en place. Plus précisément, l'approche de réduction des méfaits ne serait pas suffisamment comprise par plusieurs acteurs, les services de santé et sociaux sont peu intégrés entre eux afin d'offrir des soins globaux aux PUDI et on dénote des lacunes importantes au niveau des programmes d'intégration sociale des usagers (Gagnon, 2008; Gustafson, 2008; Noël *et al.*, 2007; Pauly, 2005). Entre autres, l'approche globale de soin en est une qui est largement préconisée dans les interventions en santé auprès des PUDI.

### **2.1.2 Approche globale de soin**

Une approche globale vise l'intégration des soins pour tenir compte des problèmes de santé multiples (Andersen *et al.*, 2003; CDC, 2012). L'approche globale en santé ainsi qu'un engagement à long terme du professionnel de la santé ou de l'intervenant psychosocial sont des pratiques reconnues efficaces par de nombreux chercheurs et groupes d'experts ayant élaboré des guides des meilleures pratiques pour les interventions auprès des PUDI (CDC, 2012; Noël *et al.*, 2007; OMS *et al.*, 2004; Strike *et al.*, 2013; Strike *et al.*, 2015). En effet, plusieurs experts soutiennent que les PUDI nécessitent souvent des soins de santé à la fois ponctuels et qui s'inscrivent dans la durée avec une continuité de l'approche et des interventions (CDC, 2012; Fischer *et al.*, 2005; Millson *et al.*, 2004; Noël *et al.*, 2007). En raison des multiples problèmes de santé auxquels font face les PUDI et de leur marginalisation sociale, les auteurs appuient l'importance d'opter pour une offre de soins globale et intégrée, surtout que plusieurs PUDI éprouvent de la difficulté à accéder aux services de santé et à composer avec différents interlocuteurs (Islam *et al.*, 2012; Navarro et Leonard, 2004; Millson *et al.*, 2004). Ceci est d'autant plus important qu'un bon nombre de PUDI perçoivent leur état de santé comme étant mauvais, et ceci de façon comparable à la façon dont des personnes atteintes à la fois de maladies physiques chroniques et de troubles mentaux perçoivent leur santé (Dietze *et al.*, 2010). Par exemple, en débutant un traitement de méthadone, un patient a de meilleures chances de succès si son médecin s'insère dans une pratique de groupe et travaille en interdisciplinarité avec des infirmières, travailleurs sociaux et autres professionnels, et si, en plus, des corridors de services sont



facilités pour l'accès à d'autres services généraux ou spécifiques tels qu'en santé mentale, en hépatologie ou en microbiologie (CDC, 2007; CDC, 2012; Noël *et al.*, 2008; ONUSIDA, 2000). Également, un groupe d'experts du CDC (2012) recommande une approche globale à la réduction des méfaits visant à dépasser les interventions individuelles pour cibler le couple, les familles et les communautés. Force est ainsi de constater qu'un fossé se creuse entre certaines recommandations d'experts et de chercheurs et l'état de l'offre de services pour les PUDI au Québec.

### **2.1.3 Adéquation des services en santé et sociaux**

Au Québec, il a été nommé que plusieurs mesures et programmes ont été mis en place ces dernières années pour répondre aux objectifs de réduction des méfaits pour les personnes usagères de drogue par injection. Les programmes de santé publique et les organismes communautaires visent à offrir des services de proximité aux PUDI en misant surtout sur la distribution de matériel d'injection et la prévention des ITSS pour des personnes les plus désaffiliées (Noël *et al.*, 2008). Des services d'injection supervisée sont aussi accessibles depuis mai 2017 à Montréal. Pourtant, malgré plusieurs avancées au Québec, les services de santé et sociaux tardent à s'adapter au caractère chronique des problèmes des PUDI (par ex. : le VIH, le VHC, la dépendance, les troubles mentaux). Bien qu'il y ait des services de proximité et spécifiques pour rejoindre les PUDI essentiellement pour offrir des soins préventifs, il ne se fait que très peu de suivi systématique pour celles-ci comme pour d'autres personnes présentant des problèmes de santé chroniques ou une vulnérabilité sociale sauf pour certaines PUDI suivies pour leur VIH ou autres problèmes de santé spécifiques (Gilbert, 2009; Noël *et al.*, 2008). Alors que la population dite générale perçoit également des écarts dont le manque d'accès à un médecin de famille et la longue attente pour des services de santé (Champagne *et al.*, 2018; Pineault *et al.*, 2008), on peut soupçonner que ces difficultés ne peuvent être qu'accentuées pour des personnes vulnérables, dont celles qui sont itinérantes, qui ont des troubles mentaux ou les PUDI. Un autre problème soulevé est celui de l'insuffisance des ressources offrant des services de santé spécifiques aux PUDI. Par exemple, bien que le TDO (méthadone ou buprénorphine/naloxone) et la distribution du matériel d'injection stérile constituent les deux pratiques jugées les plus efficaces pour prévenir les ITSS chez les PUDI (Bordier Høj *et al.*, 2018; Brown *et al.*, 2007; CDC, 2007; CDC, 2012), au Canada, seulement 20 à 30 % des personnes dépendantes aux opioïdes pour lesquelles un TDO serait bénéfique y ont accès, faute de places disponibles (Brogly *et al.*, 2003). Selon une récente étude réalisée sur le requis de services en TDO à Montréal, seulement 39 % des personnes le nécessitant auraient accès au TDO, ceci étant nettement en deçà de ce qu'on retrouve entre autres en Suisse qui a un taux à 80 % de couverture relié à la demande (Perreault et Archambault, 2017). De plus, même si l'accès au matériel d'injection stérile est lié à la réduction de

la transmission du VIH (Bruneau *et al.*, 2011) celui-ci est demeuré limité à Montréal pendant plusieurs années. Des experts estimaient en 2002 que la distribution ne répondait qu'à 10% des besoins réels en termes de matériel d'injection nécessaire pour éviter que s'effectue le partage de matériel (Morissette et Leclerc 2002). Quant aux thérapies en réadaptation en dépendance, au Québec, les processus d'admission pour l'évaluation et l'entrée en traitement résidentiel ou en désintoxication sont souvent très longs, allant de quelques mois à une année (Poliquin, 2017b). Ce manque de disponibilité immédiate des ressources en toxicomanie empêche la prise en charge en temps opportun nécessaire afin de réduire les risques à la santé associés à ce mode de vie (Milloy *et al.*, 2009). Ceci est d'autant plus inquiétant lorsque l'on prend en considération le sentiment d'urgence qui imprègne le quotidien des personnes qui font usage de drogues par injection et leurs difficultés particulières à se projeter dans l'avenir en soutenant dans la durée des projets autres que la consommation (Bourgois, 1998; Olivenstein, 1970).

Pour ce qui est du traitement du VHC, selon de récents rapports ministériels québécois, un très faible pourcentage de PUDI reçoit une attention médicale appropriée pour procéder à l'évaluation de cette infection (INESSS, 2015; INSPQ, 2017). Alors que 63 % d'entre elles ont des anticorps positifs au VHC (Leclerc *et al.*, 2018), une prévalence qui croît avec les années d'usage, à peine 13 % recevraient le traitement pour leur hépatite C si elles sont mono-infectées et 2 % seraient traitées pour leur infection au VHC si elles sont co-infectées avec le VIH (INESSS, 2015; INSPQ, 2015; Parent *et al.*, 2011). Les critères d'admission pour l'entrée en traitement du VHC demeurent toujours très restrictifs malgré que plusieurs études récentes aient démontré que l'abstinence totale aux drogues n'est pas nécessaire puisque des consommateurs actifs de drogues obtiennent des taux de succès du traitement équivalents à ceux de personnes abstinentes (Bruggmann *et al.*, 2017; Grebely *et al.*, 2017; Grebely *et al.* 2006a; 2006b; Sylvester, 2009). Parmi les problèmes identifiés se trouvent les déficits en ressources financières et humaines dédiées aux soins des PUDI dans le réseau de santé publique et la quasi-absence d'équipes interdisciplinaires vouées à leur offrir des soins et services (Gilbert, 2009; INESSS, 2015; Noël *et al.*, 2007). Des efforts sont toutefois déployés pour mettre sur pied des équipes interdisciplinaires et en réseau adaptées afin de favoriser la réussite du traitement du VHC comme ceci a été fait avec succès pour le traitement du VIH chez les PUDI (INSPQ, 2012; INSPQ, 2015; Noël *et al.*, 2008). De ce fait, des avancées se profilent à l'horizon pour accroître l'accès aux traitements du VHC au Québec surtout que les nouveaux traitements ont des taux de réussite supérieurs à 90 % contrairement à des taux en deçà de 50 % avant ces percées thérapeutiques (Dore *et al.*, 2016; Grebely *et al.*, 2016a; Grebely *et al.*, 2016b; INESSS, 2015; Morris *et al.*, 2017). L'INESSS (2015) soulève la faible orientation des personnes atteintes vers les équipes qui traitent

l'hépatite C et recommande d'accroître les interventions de proximité afin de joindre les personnes les plus désaffiliées afin d'améliorer la cascade de soins.

#### **2.1.4 Interventions sur les causes structurelles de la vulnérabilité sociale des PUDI**

Des interventions en santé publique visant l'insertion par le logement supervisé et l'aide à l'emploi sont des moyens d'agir sur la vulnérabilité sociale et de contribuer au bien-être global de ces personnes. De plus, le travail de pair aidant favorise l'insertion sociale des PUDI souvent très marginalisées et plusieurs études témoignent des effets positifs remarqués sur leur vie (AQPSUD, 2018; Grabtree, 2015; Labbé *et al.* 2013). Néanmoins, malgré quelques initiatives, de nombreux auteurs et chercheurs jugent que les actions de santé publique n'agissent pas suffisamment sur des facteurs structurels socioculturels, politiques et légaux producteurs des inégalités sociales (Bourgois, 1998; Bozinoff *et al.*, 2017; Hilton *et al.*, 2001, Fernandez, 2014; Massé, 2009; Mondou, 2013; Pierret, 2008; Rhodes et Treolar, 2008). Tel que présenté précédemment, les impératifs de la santé publique que sont la gestion des risques biologiques et la prévention des infections prennent une place prépondérante dans les interventions en santé dans le cadre des programmes de réduction des méfaits (Bourgois, 1998, Gilbert, 2009).

L'étude de Bastien *et al.* (2007) réalisée à Montréal illustre pourquoi l'accent sur les aspects sanitaires et biologiques détourne l'attention au détriment de considérations pour des actions sur les déterminants sociaux de la santé. Cette étude visait à explorer comment les travailleurs de rue et de proximité réinterprètent des messages de prévention de santé publique dans leur quotidien auprès de personnes en grande vulnérabilité sociale, soit itinérantes et toxicomanes. Ces analyses avaient pour but de prendre comme point de départ les savoirs expérientiels des acteurs sociaux plutôt que les savoirs d'experts et de prendre en compte l'influence des commandes politiques de la santé publique sur les pratiques des intervenants de proximité. Bastien *et al.*, (2007) en ont conclu que les « commandes » de la santé publique se déploient sur le terrain essentiellement de façon acritique, ce qui est expliqué par trois éléments contextuels : 1) la « sanitisation » du social qui serait engendrée par les inégalités sociales persistantes en santé menant les intervenants à intervenir davantage auprès des personnes exclues des services biomédicaux habituels; 2) la crise des finances publiques influencée par les courants néolibéraux et d'une logique technocratique de l'efficacité et de la rentabilité qui fait que les organismes communautaires sont financés selon les priorités de l'État ainsi que selon leurs capacités à répondre aux impératifs des données probantes et enfin; 3) la socialisation et politisation du champ médical qui remet en question la structuration de l'action par problème, selon les populations jugées à risque ou selon les savoirs des experts et non selon les besoins multiples et complexes exprimés par les individus (Bastien *et al.*, 2007).

Hardill (2006), qui a analysé les caractéristiques du travail des infirmières auprès des personnes toxicomanes, soulève des éléments similaires à l'étude de Bastien *et al.*, (2007). Les infirmières interviendraient trop souvent dans un cadre de contrôle social et de façons bien superficielles en s'engageant davantage dans un activisme naïf et inefficace (Hardill, 2006). Ces dernières, selon Hardill (2006) s'attardent peu aux dimensions politiques et structurelles des problèmes sociaux et de santé, et par le fait même contribuent peu aux prises de positions politiques et aux revendications sociales visant à orienter les services et politiques afin d'agir sur les inégalités sociales en santé. Soulignons cependant qu'au cours des dernières années, des acteurs, dont des infirmières, se mobilisent en signant des plaidoyers pour la réduction des méfaits ou en formant des groupes comme l'Association des infirmiers et infirmières en réduction des méfaits ainsi que la Coalition des infirmiers(ières) et étudiants(es) en sciences infirmières pour les services d'injection supervisée (Gagnon, 2017).

Un autre problème identifié au sein du paradigme d'interventions prédominant pour les PUDI est qu'il serait constitué essentiellement d'approches individualisantes et contribuerait à la stigmatisation sociale vécue par ces personnes (Butt *et al.*, 2008; Fernandez, 2010, 2014; Simmonds et Coomber, 2009). Ce paradigme qui s'applique à toute personne peut, de façon bien insidieuse, agir comme une barrière sociale à l'accès aux soins lorsque des PUDI se sentent discriminées et étiquetées dans les services de santé (Neal *et al.*, 2007; Rhodes et Simi'c, 2005). Selon l'étude pancanadienne de Fischer *et al.*, (2005) auprès de 679 PUDI, la difficulté d'accès à des soins de santé était une préoccupation importante. C'est à Montréal que les participants signifiaient le plus de difficulté à accéder aux soins, recouraient le plus aux urgences et avaient le moins accès à un médecin de famille (Fischer *et al.*, 2005). Quelques études se sont attardées à la perspective des PUDI en ce qui concerne leur expérience d'utilisation et de tentatives d'accès aux services de santé. Une recherche de Neale *et al.* (2007) visant à identifier des micropouvoirs en cause dans les difficultés d'accès aux soins et aux services pour les PUDI, conclut que six principales barrières contribuent à leur parcours d'exclusion sociale : 1) la difficulté de prendre et maintenir un ou des rendez-vous; 2) le transport pour se rendre aux services; 3) la stigmatisation et les attitudes négatives du personnel; 4) l'état de mauvaise santé en général (« *ill-health* »); 5) le manque de moyens financiers et matériels; et finalement 6) l'anxiété liée à l'accès aux soins.

Enfin, peu d'études ont porté sur l'adéquation de l'offre de services médicaux en fonction des besoins des PUDI (Neale *et al.*, 2007; Rhodes et Treolar, 2008). Considérant l'importance de tenir compte du contexte des PUDI puisque leurs besoins varient d'une région à l'autre (Fischer *et al.*, 2005), cette présente recherche propose de s'attarder à ces questions pour des personnes qui s'injectent des drogues à Montréal.

Les sous-sections suivantes sont consacrées aux deux concepts centraux que sont la santé et le prendre soin de soi.

## 2.2 Significations de la santé

Cette sous-section propose une synthèse des significations et représentations sociales de la santé à partir de textes autant théoriques qu'empiriques de disciplines variées. Cet exercice vise à recenser les écrits entourant la première question de recherche qui porte sur les significations et les pratiques associées à la santé pour des PUDI. Cependant, compte tenu qu'une seule étude recensée a porté sur la signification de la santé pour des PUDI (Olsen *et al.*, 2012), cette sous-section présente plutôt une recension générale des écrits, sans toutefois être exhaustive. Regroupant plusieurs cadres théoriques, cette synthèse s'est construite à partir d'écrits séminaux sur la signification de la santé tout particulièrement de Herzlich (1969), de Canguilhem (1966), de Nordenfelt (1995) et de Sointu (2006) et d'autres sources documentaires qui viennent appuyer, nuancer et contraster les différentes conceptualisations de la santé. Le but de cette synthèse est d'approfondir sur le concept de la santé, ce qui permettra ultérieurement de mieux discuter des résultats de cette recherche doctorale. De plus, pour cette présente synthèse, une approche par le biais d'un « concept sensible » du courant de l'interactionnisme symbolique (Blumer, 1969) a été privilégiée, c'est-à-dire que les concepts sont définis de façon très large au préalable afin de faire incursion dans les représentations sociales et les significations que les gens donnent à leur expérience. Une approche souple recueillant des perspectives variées, notamment philosophique, biomédicale, sociologique, critique, a alors été privilégiée pour mieux cerner et comprendre les schèmes, les représentations sociales ou les univers de sens entourant la santé. Par représentations sociales, il faut entendre « l'élaboration psychologique complexe où s'intègrent une image signifiante, l'expérience de chacun, les valeurs et les informations circulant dans la société » (Herzlich, 1969, p. 23). Les représentations sociales se modifient au travers des interactions sociales et sont en perpétuelle construction (Le Breton, 2008). Elles sont en grande partie façonnées par les normes sociales dominantes et contribuent à leur tour à la construction de sens dans l'expérience humaine (Herzlich, 1969). Ainsi, sans chercher une définition transcendante de la santé, cette démarche visait initialement à tenir compte des subjectivités des personnes et des contextes dans lesquels elles évoluent.

Prenant aussi appui sur les travaux de Martuccelli et de Singly (2009), l'un des buts visés par cette synthèse des écrits est de comprendre, avec la santé comme concept à l'étude, comment les personnes éprouvent le monde, luttent, se tiennent et font face à l'adversité. En s'inspirant également du concept d'intersubjectivité développé par le philosophe Taylor (1997) il est apparu central pour l'auteure de tenter de dégager comment les représentations sociales dominantes de la santé

influencent les personnes, leurs actions, leurs désirs ou leurs discours. En effet, comme le soutient Taylor (1997), « les significations et les normes implicites dans leurs pratiques ne sont pas seulement dans l'esprit des auteurs, mais aussi en dehors, dans les pratiques elles-mêmes, en tant que ces pratiques ne peuvent être connues comme sommes d'actions individuelles, car elles sont essentiellement des formes de relations sociales d'actions mutuelles » (p.165). Ainsi, ce que Taylor (1997) qualifie de « signification intersubjective » englobe des valeurs et des émotions communes partagées qui sont aussi à la base de toute communauté. Enfin, la notion d'intersubjectivité du philosophe Charles Taylor (1997) est similaire à celle de « représentations sociales » de la sociologue Claudine Herzlich (1969), qui permettent de dégager les compréhensions communes qu'ont les individus des normes sociales qui sous-tendent les comportements humains et la vie en société. Plus précisément, la question principale qui a guidé cette présente synthèse est : quelles sont les différentes représentations sociales et significations apposées à la santé que ce soit d'un point de vue théorique ou du point de vue exprimé par les personnes elles-mêmes tel que rapporté dans les études empiriques?

Diverses bases de données ont été consultées dont CINALH, ERIC, Medline, Pascal, Psychinfo, SoIndex Full text, Érudit, ainsi que des index de bibliothèques universitaires et de la ville avec des mots clés initiaux tels que « santé », « signification », « représentation », « perception », « recherche qualitative », « perspective », de la « santé », et des mots-clés additionnels tels que « vulnérable », « sans-abris », « maladie chronique » en anglais et en français afin d'obtenir des études réalisées auprès de différentes personnes. Plusieurs revues clés ont été fouillées individuellement et la révision des références des ouvrages retenus a permis de sélectionner d'autres écrits pertinents. Les études retenues l'ont été pour ce qu'elles apportaient de nouveau comme réponses dans une perspective d'échantillonnage théorique qualitatif et de ce fait, ce type de recension ne prétend pas à l'exhaustivité, mais permet plutôt d'inclure des écrits hétérogènes et de disciplines variées pour répondre à cette question pour le moins complexe (Dixon-Woods, 2006a; 2006b). La synthèse de ces analyses se structure à partir de quatre catégories de significations de la santé : (1) la santé est située dans un corps biologique; (2) la santé est liée à des facteurs socioculturels, économiques et historiques; (3) la santé est un concept complexe de normalisation sociale; (4) la santé comme une lutte et une responsabilité.

## ***2.2.1 La santé est située dans un corps biologique***

### **2.2.1.1 La santé est une mesure biologique fondée sur une idée de normalité**

Selon des auteurs d'études séminales sur la santé, dont Canguilhem (1966), Herzlich (1969) ou Sointu (2006), le corps biologisé détient une place centrale et incontournable dans les représentations

sociales de la santé. Il est question de mesures biologiques par rapport à une norme prédéfinie ainsi que d'homéostasie (ou d'équilibre) du corps et de l'esprit. Également, plusieurs connaissances transmises socialement au sujet de la santé proviennent du champ dominant des sciences biomédicales traduites au moyen de signes, de symptômes et de diagnostics. D'ailleurs, certains auteurs ne conçoivent la santé que dans ses dimensions biologiques. C'est le cas de Leriche (1936 dans Canguilhem, 1966) pour qui la santé est « la vie dans le silence des organes », c'est-à-dire, rien d'autre que l'absence de maux et de pathologies, soit une entité purement objective. Parmi les adhérents à cette définition, il y a Boorse (1975) qui a développé sa théorie biostatistique de la santé :

« la santé au sens théorique est l'absence de maladie, la maladie n'est pas autre chose que le fonctionnement biologique d'une partie de l'organisme statistiquement sous-optimal pour l'espèce; donc la classification des états humains comme sains ou pathologiques est une question objective, que l'on doit résoudre à partir des faits biologiques de la nature sans qu'il soit nécessaire de recourir à des jugements de valeur » (Boorse, 1975 dans Giroux, 2010, p. 61).

Pour Boorse (1975), la santé se résume à n'être que la « conformité au design de l'espèce » (Giroux, 2010, p. 61) déterminée par la nature et programmée biologiquement. Dans une même logique, certains, dont Balog (2013), soutiennent que la santé doit être objectivable et quantifiable et ne peut être multidimensionnelle. Pour cet auteur, il est injustifié de parler de santé sociale, de santé mentale (puisque le cerveau est biologie) ou de santé émotionnelle.

« La santé est un phénomène naturel qui prend clairement racine dans le domaine physique et peut être mesurée et appréciée par la capacité de fonctionnement du corps humain en congruence avec la physiologie naturelle et dans quelle mesure l'individu arrive à bien atteindre les objectifs de fonctionnement de l'être humain » (Balog, 2013, p. 269).

Non seulement les théoriciens, mais certaines personnes interrogées dans le cadre d'études sur la signification de la santé la perçoivent comme étant essentiellement une absence de maladie (Benisovich et King, 2003; Nazli, 2012). Par ailleurs, dans son ouvrage incontournable « Le normal et le pathologique », Canguilhem (1966), philosophe et médecin, explique que la maladie n'est pas l'opposé de la santé puisque la maladie est souvent un *hypo* ou un *hyper* de la santé, et non seulement un *dys*-fonctionnement et *a*-fonctionnement. Ainsi, il soutient que les normes biométriques sont souvent établies de façon arbitraire, soit par des moyennes qui ne sont nullement objectives.

### **2.2.1.2 La santé est inséparable de la maladie**

Des auteurs de travaux séminaux sur le concept de santé dont le philosophe et médecin Canguilhem (1966), la sociologue Herzlich (1969) et le philosophe Nordenfelt (1995) ont trouvé qu'il est difficile pour les personnes d'évoquer ce que signifie pour elles la santé, sans parler de la maladie et que, de

plus, on ne peut étudier la santé et la maladie séparément. Getz (2006) souligne que la santé prend tout son sens lorsqu'elle est perdue ou menacée : « la santé, comme la foi, l'amour, la beauté, et le bonheur, est un concept métaphysique qui échappe à toutes tentatives d'objectification. Il s'agit de quelque chose que l'on peut vraiment apprendre à apprécier que lorsqu'elle n'est plus » (p. 30). Allant dans le même sens, Herzlich (1969) fait remarquer que bien souvent « on ne pense à sa santé, et même on ne la perçoit que lorsqu'on l'a perdue » (p. 75). Un participant à son étude en France, sur les représentations sociales de la santé, énonce : « la santé au fond, c'est une chose un peu négative; tant qu'elle n'est pas atteinte, on ne réalise pas qu'on est en bonne santé! » (p. 75). Un autre affirme que « Quand on est en bonne santé, on n'y pense pas, on pense à autre chose » (p.75). Herzlich qualifie d'« états intermédiaires » ces états ou constitutions biologiques qui se situent entre la santé et la maladie. Comme l'illustre ce participant : « il y a tous les petits maux, les petites situations d'inconfort qu'on a plus ou moins toute l'année, les maux de tête, l'intolérance à l'alcool, la digestion difficile, la fatigue. Je ne les considère pas comme des maladies, on n'est pas malade, on n'est pas non plus en bonne santé » (Herzlich, 1969, p. 75). De plus, on qualifie communément de « *ill-health* » soit de santé précaire (ou pour traduire textuellement de « santé malade »), des états physiologiques et psychiques dans lesquels se trouvent des personnes qui ne jouissent pas d'une bonne santé et qui fréquemment souffrent de petits maux et tombent malade.

Enfin, selon Herzlich (1969), les personnes conçoivent la santé sous trois formes prédominantes soit : la « santé vide », le « fond de santé » et « l'équilibre » qui toutes se déterminent ou se discutent en fonction de la maladie. La « santé vide » serait l'absence de maladie et de symptôme. Le « fond de santé » consiste en la robustesse, la force et la résistance individuelle aux maladies qui se construit depuis l'enfance. Enfin « l'équilibre » est davantage propre à la santé et consiste en des aspects positifs qui lui sont attribuables, dont le bien-être physique, le bien-être psychologique, le bien-être relationnel et la bonne humeur (Herzlich, 1969). Également pour Herzlich (1969), la santé est représentée comme étant insérée dans le construit « santé malade ». Ainsi, elle ne s'oppose pas à la maladie, mais plutôt coexiste avec celle-ci. De plus, selon Canguilhem (1966), on peut vivre à la rigueur avec bien des malformations ou des affections, l'organisme étant en constante adaptation pour tendre vers une normalisation. Pour lui, il n'y a pas de séparation claire entre maladie et santé.

### **2.2.1.3 La santé représente une force naturelle au milieu d'attaques à l'intégrité de la personne**

Le maintien de l'ordre normal des choses, soit un certain état qui s'oppose à la maladie, la notion de l'existence d'une force naturelle qui est capable de maintenir l'équilibre, imprègne les représentations populaires de la santé selon Herzlich (1969). Par ailleurs, en concordance avec les conclusions de



Canguilhem (1966), Herzlich (1969) soutient que « contrairement à ce que ce terme paraît indiquer, l'équilibre est possibilité d'excès, d'abus, être en équilibre, c'est pouvoir user de son corps jusqu'à en abuser; c'est à la limite, pouvoir tout se permettre » (p.86). De plus, Canguilhem (1966) soulève que vivre des excès, des omissions, à la limite, se rendre volontairement malade fait partie de la normalité ou plutôt des inflexions et des impulsions fondamentales de la vie humaine qui tiennent d'un sentiment d'assurance face à la vie. Rechercher l'équilibre tout comme rechercher à dépasser des cadres et transgresser des limites font partie des dynamiques de santé (Canguilhem, 1966). En effet, pour lui « la santé est une marge de tolérance des infidélités du milieu » (p. 170) et non pas l'absence de maladie. Un homme ayant participé à l'étude d'Herzlich (1969) témoigne :

« pour moi, il n'y a pas de santé absolue, c'est beaucoup plus la capacité d'équilibrer la vie... être un peu malade par exemple, avoir les bronches faibles ce n'est pas être en mauvaise santé, même avoir une petite crise d'asthme. Je suis en santé quand je suis en équilibre, quand je me sens capable de faire ce que je veux » (p.87).

Pour reconnaître la santé en soi, il faut faire l'expérience d'épreuves, de tensions, de crises ou de fluctuations au sens affectif autant qu'au sens physique. Pour ces raisons, selon Canguilhem (1966), la santé ne peut se réduire à un état d'équilibre. Canguilhem (1966) écrit :

« or, cela exige que l'organisme, en affrontant des risques, accepte l'éventualité de réactions catastrophiques. L'homme sain ne se développe pas devant les problèmes que lui posent les bouleversements parfois subits de ses habitudes, même physiologiquement parlant il mesure sa santé à la capacité de surmonter les crises organiques pour instaurer un nouvel ordre » (p. 173).

Outre la force ou l'équilibre, plusieurs études variées rapportent que les personnes font référence à la santé comme étant un « état naturel ». Ainsi, un participant à l'étude de Sointu (2006) affirme que : « La santé, je crois est notre état naturel ... les gens sont en santé » (p. 335). Canguilhem (1966) rappelle que selon la pratique d'Hippocrate, « La nature (*phylis*), en l'homme comme hors de lui, est harmonie et équilibre. Le trouble de cet équilibre, de cette harmonie, c'est la maladie » (p. 14). Puisque le déséquilibre est à l'origine de la maladie, pour Canguilhem (1966), il n'y a pas de rétablissement possible à l'état antérieur à la maladie, seulement un nouvel équilibre peut s'installer, un nouvel ordre, qui peut être meilleur que l'état antérieur. Des similitudes peuvent être tracées entre le nouvel équilibre à atteindre et le concept de « fond santé » identifié par Herzlich (1969). Suivant cette logique, la santé peut être perçue comme une réaction, un mouvement, un potentiel en attente d'être soumis à l'épreuve que constitue, entre autres, la maladie.

Après une maladie, l'adaptation du corps afin de regagner un niveau de fonctionnement acceptable fait référence à l'allostasie ou à la recherche d'une stabilité ou d'un équilibre après un changement (Getz, 2006). Par ailleurs, quoique saine, si cette adaptation devient une nécessité

constante, celle-ci peut engendrer des problèmes chez l'individu. En effet, biologiquement, chez un individu, la nécessité d'ajustement constant face aux stressseurs ou aux signaux d'alarme amène une décharge de cortisol à répétition des surrénales qui peut mener à différents processus pathogènes dont des troubles fonctionnels, de la détresse psychologique ou des ulcères gastriques (Canguilhem, 1966). Aussi, par mutations, accidents, exposition à des matières, des stressseurs, etc., des pathologies s'installent, soit des dysfonctionnements qui menacent l'intégrité et les fonctions de l'organisme.

La santé en revanche, se crée naturellement par l'organisme qui s'autorégule. C'est « la normalité » qui est aussi favorisée ou protégée par des environnements sains, non pollués, calmes, pacifiques, des relations humaines harmonieuses, chaleureuses, amicales, réconfortantes. Le sain représente aussi un minimum de confort, de chaleur, d'énergie, de calme ainsi que de bonne nourriture nutritive, en quantité adéquate et qui n'est pas nocive ou contaminée. L'extérieur serait la menace principale à l'intégrité de la personne et amène la maladie. Ainsi, la santé est non seulement largement perçue comme naturelle, elle est aussi perçue comme « endogène » chez l'être humain (Herzlich, 1969), c'est-à-dire comme provenant de l'intérieur de soi ou de son environnement social lorsque ce dernier est vu comme cohérent. Essentiellement, les représentations sociales de la santé se construisent, le souligne Herzlich (1969), par opposition entre : 1) l'interne et l'externe à la personne; 2) le sain et le malsain; 3) le naturel et le non-naturel; et enfin 4) l'individu et la société (Herzlich, 1969). Selon Herzlich (1969) l'opposition la plus forte est celle de l'individu face à la société: « en fait, c'est la contrainte sociale qui est la racine du malsain, donc de la maladie » (p.58).

## ***2.2.2 La santé est liée à des facteurs socioculturels, économiques et historiques***

### **2.2.2.1 La santé se construit au sein d'un univers de sens socioculturel**

Selon les différentes recherches consultées sur la signification de la santé, nombreuses sont les personnes interrogées et les auteurs qui voient la santé comme étant subjective et liée à l'expérience vécue plutôt que comme une entité quantifiable, objectivable et uniquement biologique. Comme le souligne Canguilhem (1966), c'est souvent la personne elle-même qui informe le médecin qu'elle a retrouvé la santé, après une évaluation bien personnelle de ses capacités de fonctionnement pour réaliser ses aspirations sociales. Canguilhem (1966) citant Jasper (1933) : « c'est l'appréciation des patients et des idées dominantes du milieu social plus que le jugement des médecins qui détermine ce qu'on appelle "maladie" » (p. 97).

Des sociologues et anthropologues, entre autres, voient la santé comme une construction sociale issue d'un cadre culturel et social donné et qui évolue dans le temps. Ainsi, tout comme la maladie, chaque société, génération, groupe socioculturel, individu donne un sens à la santé et en fait l'expérience différemment (Adam et Herzlich, 2007; Illich, 1975; Leininger, 1985). Notamment pour

l'infirmière et anthropologue Leininger (1984), la santé réfère aux croyances, valeurs et patrons qui sont culturellement appris par la personne, homme, femme, ou enfant, pour préserver et maintenir son bien-être et celui de son groupe, ainsi que pour remplir son rôle social. En ce sens, les forces des coutumes et des normes sociales peuvent peser très lourdement chez un individu puisqu'elles lui dictent des conduites ou du moins influencent ses croyances et pratiques liées à la santé.

Selon Antonovsky<sup>13</sup>, la santé est une façon d'être au monde qui ne se fait pas dans l'isolement des autres. D'après les travaux de ce dernier, la santé est holistique et ne peut se détacher de l'environnement social, il s'agit d'« un état, ou une condition de l'organisme humain avec plusieurs dimensions coexistantes » (Lindström et Eriksson, 2012, p. 10). Par exemple la santé, pour des personnes âgées, peut contribuer à donner un sens à leur vie en leur permettant de se sentir « utiles » et ainsi d'être heureuses et satisfaites de leur vie (Ebrahimi *et al.*, 2012). Une participante à l'étude de Sointu (2006) sur la signification du bien-être et de la santé explique l'importance de l'environnement, des liens sociaux significatifs et du travail dans sa conception personnelle de la santé :

« je pense à la santé en termes de bien-être général. Par cela, ce que je veux dire c'est un bien-être dans ton corps et entre toi et les personnes significatives pour toi. Ainsi que toi et l'environnement dans lequel tu vis, qui inclut ton travail, peu importe quelle est ton occupation, la maison dans laquelle tu vis, le climat » (p. 335).

Aussi, pour certaines personnes, la religion et la spiritualité peuvent constituer des dimensions centrales de la santé. Des personnes âgées des Appalaches aux États-Unis conçoivent la santé comme une bénédiction de Dieu acquise grâce à la prière (Goins *et al.*, 2011). Selon l'étude de Kral *et al.*, (2011) auprès d'Autochtones Inuit du Nunavut, la santé est inséparable de leurs traditions, spiritualité, terre ancestrale, de la communauté, de nourriture traditionnelle et du cycle de la vie qui reposent sur l'interdépendance entre diverses formes de vie. Dieu est aussi identifié comme pouvant garder les personnes en santé comme le témoigne cette femme autochtone :

« je crois que ma foi va me soutenir et que lorsqu'Il sera prêt pour moi, je vais partir... parce que je mets mes mains dans les mains de Dieu et si Tu me veux, Tu me prends, et si Tu ne me veux pas, c'est bien, super! Je resterai un peu plus longtemps » (Canales, 2004, p. 420).

La santé humaine et l'humain lui-même dans la cosmogonie de plusieurs peuples autochtones sont en interrelation constante avec la nature et la « mère-terre » (Kingsley *et al.*, 2013). Ainsi, perdre ses terres ancestrales, c'est perdre une partie de soi pour des Autochtones : cela constitue une attaque à leur intégrité et par le fait même à leur santé (Kingsley *et al.*, 2013). Des dimensions spirituelles

---

<sup>13</sup> Antonosky est décédé avant de publier tous ses travaux sur la salutogénèse. Lindström et Eriksson, 2012 ont publié son oeuvre posthume.

similaires associées à la santé sont soulevées par d'autres dont par des femmes des favelas du Brésil vivant en contexte de grande précarité sociale (Barrere Martin et Angelo, 1998), des femmes africaines américaines de statut socioéconomique défavorisé devant composer avec la pauvreté et l'exclusion sociale (Abrums, 2000), des personnes âgées en perte d'autonomie (Goins *et al.*, 2011, Barrere Martin et Angelo, 1998) et des personnes dites de la « population générale » (Sointu, 2006). Les conditions de vie décentes et l'accès aux soins de santé sont synonymes de santé, notamment pour des femmes et mères des favelas du Brésil (Barrere Martin et Angelo 1998). Pour ces dernières, la santé est tributaire des conditions matérielles essentielles (telles l'eau potable, une alimentation nourrissante, l'accès à un médecin et aux soins de santé) et des moyens financiers ou autres pour accéder à ces conditions (Barrere Martin et Angelo 1998).

### **2.2.2.2 La santé est associée à des pratiques**

Parmi les diverses études recensées, les pratiques individuelles ou collectives les plus couramment associées à la santé sont celles liées à l'alimentation et à l'activité physique et ceci indifféremment des groupes culturels ou des classes sociales (Herzlich, 1969; Bolam *et al.*, 2003; Saltonstall, 1993 Sointu, 2006). Une femme interviewée dans le cadre de l'étude de Bolam *et al.* (2003) auprès de personnes de statut socioéconomique défavorisé, Joy 57 ans, résume bien les associations courantes entre la santé, l'activité physique et l'alimentation : « je suis en santé, je me garde en forme, et je mange bien » (Bolam *et al.*, 2003, p. 25). Ces pratiques, le souligne Herzlich (1969), laissent transparaître des caractéristiques d'appartenances culturelles et sociales :

« la diversité des conduites individuelles prend alors son sens. Par là, l'hygiène perd son caractère de contrainte, d'imposée, elle devient choisie de commune à tous, individualisée, identifiée au mode de vie, elle se retrouve identifiée à la personne. Elle peut alors jouer son rôle de médiateur entre l'individu et son mode de vie » (p. 136).

Les conduites individuelles, nous dit l'anthropologie, relèvent de ce qui est appris socialement dans un contexte donné et prennent souvent l'allure de règles sociales. Selon Collière (2001), les conduites sociales et les conduites d'hygiène apprises dès l'enfance font partie des représentations sociales de la santé pour les personnes et les collectivités socioculturelles. Ainsi, la santé se traduit en des gestes qui deviennent des habitudes de vie. En outre, les expériences liées au corps ainsi que l'image corporelle sont influencées par des standards sociaux associés au genre, à la classe sociale ou à des dimensions socioculturelles telles que des valeurs prédominantes de la société que sont la performance ou la beauté (Bolam *et al.*, 2003; Roy, 2002; Saltonstall, 1993). Par exemple, selon certaines valeurs occidentales, la minceur est associée à la santé tandis que l'obésité est davantage associée à la maladie. Par ailleurs, dans certaines communautés culturelles, notamment

chez des Autochtones du Québec, la minceur n'est pas nécessairement associée à la santé ni à la beauté, bien au contraire (Roy, 2002).

Il est intéressant de noter que la nourriture traditionnelle chez certaines personnes représente la santé tandis que la nourriture des autres représente davantage la maladie, entre autres, pour des Inuit du Nunavik (Kral *et al.*, 2011) ou pour des femmes immigrantes (Weerasinghe et Mitchell, 2007). De même, les pratiques de médecine ou de guérison traditionnelles sont aussi fortement valorisées par divers groupes culturels. Dans l'étude de Canales (2004) des femmes autochtones incorporent des pratiques ancestrales et remèdes traditionnels (par ex. : herbes traditionnelles ou séances de transpiration) aux traitements de la médecine occidentale autant pour se maintenir en santé que pour éviter les maladies. Il faut trouver une harmonie entre le corps et l'esprit en mariant la médecine occidentale à leur médecine ancestrale. L'attitude se veut « d'autoguérison » comme l'explique cette participante :

« oh, il y a environ quatre semaines, j'ai trouvé cette bosse sous mon aisselle, le médecin m'a mis sous antibiotiques, et elle a disparu. Peut-être que c'était les antibiotiques, que je n'ai jamais terminés en passant, mais je sens que ça relève beaucoup de moi, l'autoguérison. Je veux dire, ce que je bois, ce que je mange. La prière... » (Canales, 2004, p. 428)

Parmi les pratiques de santé les plus citées dans les divers écrits recensés sont celles de consulter un médecin ou un autre professionnel de la santé ou celle de faire les examens nécessaires pour sa santé ou de suivre les traitements et prescriptions médicales, et ce, pour plusieurs personnes, entre autres, qu'elles soient âgées (Goins *et al.*, 2011), de statut socioéconomique défavorisé (Bolam *et al.*, 2003), Autochtones (Canales, 2004) immigrantes russes aux États-Unis (Benisovich et King, 2003). Un homme âgé d'une autre étude (Goins *et al.*, 2011) précise le lien étroit qu'il établit entre sa santé et les soins médicaux ainsi que sur l'information pour se tenir en santé :

« la santé, ça signifie des examens physiques réguliers et prendre tes médicaments qui sont prescrits. Aussi, tu es plus inquiet concernant ce que tu peux avoir alors tu pratiques la médecine préventive en prenant des suppléments. Tu lis et tu sais ce qui est la dernière... » (p. 17).

Selon les analyses interprétatives de divers auteurs, plusieurs personnes auraient intégré le discours d'autoresponsabilisation face à leur santé. Pour Foucault (1983) d'ailleurs, les individus sont appelés à « devenir leur propre médecin » avec l'émergence du souci de soi au sein de la modernité. Le souci de soi s'observe en outre chez l'individu par sa recherche grandissante de signes de pathologies et par sa quête de connaissances scientifiques visant à prévenir et traiter les maladies (Skrabanek, 1994; Sointu, 2006). On note d'ailleurs qu'au sein de la médecine des dernières décennies, la personne à traiter n'est plus vue comme passive, mais davantage active dans les soins, puisqu'on exige dorénavant de celle-ci qu'elle participe à son traitement (Skrabanek, 1994). Prenant

d'avantage conscience d'un idéal de santé, certaines personnes, du même coup, se rendent compte que la médecine à elle seule n'est pas un moyen suffisant. La « nouvelle médecine » met aussi de l'avant l'autoresponsabilisation et l'autodétermination des personnes quant aux gestes posés pour leur santé. De ce fait, selon Sointu (2006), la montée des thérapies alternatives des traitements « auto-prescrits » se situe au sein d'une reconceptualisation de la santé et de la maladie et d'une insatisfaction des personnes qui ne se sentent pas prises en compte dans leur globalité par les dispositifs de la médecine traditionnelle.

### **2.2.2.3 L'environnement social est imbriqué dans la santé subjective**

Des auteurs de disciplines variées voient l'environnement social de la personne comme étant imbriqué dans la santé subjective. Selon Foucault (1976), la santé consiste en une « problématisation constante et détaillée de l'entourage » (p. 123). Cet environnement géographique, géopolitique, social ou physique est ainsi appréhendé dans sa capacité d'induire des changements positifs ou négatifs de santé chez la personne et il est essentiel de prendre en compte l'agencement et l'interférence de plusieurs facteurs environnementaux. Ainsi, Pörn (1993, dans Giroux, 2010) définit la santé comme étant la capacité d'une personne à réaliser ses buts face à deux relations fondamentales, l'une étant l'environnement et l'autre la relation à soi. Selon Pörn (1993, dans Giroux, 2010), « La santé est alors un concept intrinsèquement relationnel et composé de trois éléments fondamentaux à l'agent (plus précisément, sa capacité à agir), ses buts et son environnement » (p. 112).

Alors que les modes de vie et les environnements sont aussi représentés comme étant potentiellement toxiques (Herzlich, 1969), des personnes développent certaines accoutumances et s'adaptent en conservant la santé ou l'équilibre et d'autres au contraire « s'intoxiquent » de leur environnement et deviennent malades. La notion « d'intoxication » chez Herzlich (1969) diffère de la notion de « contamination » par un microbe. « L'intoxication » par son environnement et les modes de vie consiste en un lent processus sommatif cumulatif. Il s'agit du cumul d'attaques et d'invasions subies par l'individu (corps et esprit) dans des environnements qui incluent la pollution, le stress, l'exposition à la violence ou encore aux informations relayées par les médias souvent catastrophiques provenant des quatre coins du monde qui finissent par miner le moral (Herzlich, 1969). Comme déjà mentionné, cette intoxication est largement vue comme provenant de l'extérieur.

Par ailleurs, la cohésion sociale, et plusieurs études l'ont démontré, contribue au maintien de la santé psychologique et sociale des communautés (Campbell, 1999 dans Bolam *et al.*, 2003). Se sentir appartenir et participer activement à une communauté fait partie d'une conception large de la santé pour certains individus, dont des personnes âgées de l'étude d'Ebrahimi *et al.* (2012) ou des femmes immigrantes de l'étude de Weerasinghe et Mitchell (2007).

Des personnes se représentent aussi la santé comme étant de l'ordre de l'autocontrôle sur sa vie et du contrôle de leur environnement. La santé serait aussi de l'ordre d'un état au sein duquel la personne peut donner un sens à sa vie et à la vie en général à l'intérieur d'un environnement social cohérent (Thompson et Gifford, 2000). Selon une étude auprès d'Inuit du Nunavik, la santé et le bien-être sont liés à la perception d'une cohésion dans un univers culturel qui permet la possibilité de pouvoir parler à quelqu'un de confiance, d'être près de la famille, des amis, de pouvoir aller chasser ou pêcher ensemble, de visiter les personnes âgées qui possèdent des connaissances et de la sagesse et qui peuvent aider les membres de la communauté (Kral *et al.*, 2011). Comme le soulignent Thompson et Gifford (2000), qui ont réalisé une étude auprès d'Autochtones d'Australie atteints de diabète, ces derniers croient que le fait de ne pas être en équilibre avec sa famille, sa terre, son passé et sa communauté peut rendre une personne particulièrement susceptible à la maladie. Ces Autochtones australiens voyaient leur santé comme menacée par l'extérieur (Thompson et Gifford, 2000), tout comme les personnes ayant participé à l'étude d'Herzlich en France (1969). Il a déjà été nommé en effet que le déséquilibre ressenti au sein de la communauté serait lié à l'acculturation avec la modernité, soit par la nourriture occidentale et la rupture avec leurs modes de vie et d'alimentation traditionnelle. À titre d'exemple, le diabète est socialement représenté comme une menace provenant de l'extérieur à la communauté (Thompson et Gifford, 2000).

“Le diabète est vécu comme une maladie qui résulte d'un manque d'équilibre ressenti par les personnes dans leur vie de tous les jours et ceci renforce davantage le sentiment d'avoir peu de contrôle sur leur futur [...] le sucre passé d'une génération à la prochaine, le sucre qui a été introduit de l'extérieur pour briser les liens et les affinités pour donner un manque d'interrelation à la famille et à l'héritage du passé » (Thompson et Gifford, 2000, p. 1463).

Enfin, une communauté toute entière, et non seulement des individus, peut être perçue comme malade et comme souffrante ainsi que comme ayant le potentiel de provoquer des maladies et du mal-être chez les individus qui la composent (Thompson et Gifford, 2000). Par exemple, des gens d'une communauté autochtones voient leur communauté comme souffrante et source de maladie lorsqu'elle a subi plusieurs ruptures au sein des traditions et des liens familiaux, par exemple de nombreuses modifications de ses habitudes de vie avec la consommation d'alcool et d'aliments transformés ou lorsqu'elle abrite de nouvelles formes d'exclusion sociale et de violence (Thompson et Gifford, 2000). Remettant en question les modèles de facteurs de risques individuels des maladies, Thompson et Gifford (2000) montrent que leurs participants à l'étude font sens de leurs maladies et de leur santé à partir de leurs réseaux et de leur communauté d'appartenance.

### ***2.2.3 La santé est un concept complexe de normalisation sociale***

#### **2.2.3.1 La santé est un lieu et un moyen d'accomplissement de soi**

À l'instar de la première définition de l'OMS de 1946 selon laquelle la santé est « un état complet de bien-être physique, mental et social, et non seulement une absence de maladie ou d'infirmité » (p. 1), des études révèlent qu'en effet des individus se représentent la santé de façon très large voyant en elle la possibilité d'accomplissement de soi et de connaissance de soi (Saltonstall, 1993; Sointu, 2006). Les sociologues Adam et Herzlich (2007) soulignent que, dans les sociétés modernes, la santé est dorénavant dans tout et que tout est dorénavant dans la santé. D'autres représentations de la santé se rattachent à la normalisation sociale. En effet, le philosophe Stan van Hooft (1997) a développé un modèle d'analyse de la santé et de la maladie. Selon ce dernier, ce qui est primordial et fondamental derrière l'expérience humaine est le besoin de tout un chacun de réaliser son plein potentiel selon les possibilités qui s'offrent à lui. Ce qui est particulièrement intéressant dans ce cadre d'analyse, c'est que la santé s'éloigne à la fois de notions qui renvoient à la subjectivité et à la fois des notions d'objectivité qui renvoient à un individu biologisé (Getz, 2006). Pour van Hooft (1997), la subjectivité de l'individu n'est que le moteur, le moyen pour participer à l'aventure humaine qui essentiellement se constitue de désirs, de causes, de luttes, de quêtes, et de réalisation du plein potentiel humain (Getz, 2006). Ainsi, les valeurs associées à la santé et le concept de santé lui-même s'élaborent en fonction des objectifs et des expériences de la vie des personnes dans le contexte de leur existence (Getz, 2006). Autrement dit, la santé est représentée dans nos sociétés modernes au sein de cadres normatifs et de cadres de conduite.

Plusieurs études ramènent au constat que la santé est désirée pour ce qu'elle apporte à la vie. Ces désirs sont contextuels et changeants selon les époques, les lieux et les liens d'appartenance. Comme le soulignait Nietzsche (2008 [1887]), qui a aussi mené des travaux entourant la signification de la santé, cette dernière est avant tout « fonction » et la fonction désirée par l'individu dans un contexte donné. Ce qui est le plus désiré, nous le résume Jasper (1933) grâce à la santé est « la vie, une longue vie, la capacité de reproduction, la capacité de travail physique, la force, la résistance à la fatigue, l'absence de douleur, un état dans lequel on remarque le corps le moins possible en dehors du joyeux sentiment d'existence » (dans Canguilhem, 1966, p. 98). Plusieurs autres objectifs personnels pourraient s'ajouter à cette liste. Cependant, il ne faut pas perdre de vue que les représentations de la santé se jouent en contexte d'intersubjectivité des individus au sein d'un groupe donné. Entre autres, le discrédit moral apposé aux personnes malades est une puissante source de motivation pour se garder en santé. Pierret (1984) souligne que :

« des participants verbalisaient d'une façon très personnelle et préoccupée que leur santé était pour eux le résultat d'un ensemble de facteurs sur lesquels les individus ont une large



part de contrôle. Pour eux, la santé était une valeur personnelle, la marque de référence suprême. Toute la vie était organisée pour la santé » (p. 218).

La santé des citoyens, selon le sociologue Parsons (1951, dans Herzlich, 1969), est l'une des conditions essentielles pour que puissent fonctionner les sociétés. La santé est, dans une logique méritocratique, associée à un trait de caractère d'une personne qui a réussi socialement. L'étude de Pollock (1993) sur la signification de la santé en Angleterre auprès de 105 familles met en lumière des dynamiques de rejet social ressenties par des personnes malades, pauvres et jugées non productives. En effet, « les conceptualisations populaires de la santé sont transpercées de valeurs qui sont le reflet direct des idéologies dominantes de la société industrielle » (Pollock, 1993, p. 50). Ainsi, dans les sociétés individualistes ayant comme cadre normatif la performance sociale, l'autodétermination et l'autonomisation, il faut très souvent « montrer qu'on lutte » tout en cachant parfois qu'on est malade (Pollock, 1993) et ceci « même si l'espoir de vaincre est faible » (Adam et Herzlich, 2007, p. 25). Herzlich (1969) souligne :

« de même manière, l'expérience vécue de la santé représente l'intégration dans la société par l'activité, l'expérience de la maladie entraîne au contraire son exclusion par le biais de l'inactivité. En effet, c'est par les conduites sociales du malade et du bien-portant que prennent sens les états en eux-mêmes confus, de santé et de maladie » (p.122).

D'ailleurs, selon Godin (2012), les motivations qui poussent les personnes à adopter des comportements « sains » tiennent davantage du désir de l'acceptation et de la conformité sociale que du désir d'être ou de conserver la santé considérant le discrédit qui peut être jeté sur une personne malade. Bolam *et al.* (2003) vont dans le même sens lorsqu'ils soutiennent que les discours de leurs participants sur l'alimentation saine sont davantage le reflet de représentations sociales dominantes et de rhétoriques sur la promotion de la santé visant à répondre à l'impératif moral fait aux individus de se responsabiliser en adoptant des comportements sains et en réduisant les risques à leur santé.

Une valeur centrale, la santé sert ainsi de levier politique pour l'État ou autres forces en jeu pour ce qui est de dicter les injonctions sociales (Pierret, 2008). Cependant dans son étude sur la signification de la santé, Sointu (2006) soulève que les individus réinterprètent et s'ajustent aux injonctions de santé en leur attribuant une signification propre et en résistant aux définitions et catégorisations que les autres leur attribuent. « En effet, les stratégies institutionnalisées, ne définissent pas comment les personnes interprètent, vivent des expériences ou agissent dans leur vie : " Les acteurs ne font pas uniquement que suivre des règles. Ils les étirent, travaillent autour d'elles afin de les exploiter à leur propre avantage " » (Crossley, 2001, p. 93 dans Sointu, 2006, p. 340). Les personnes, de façon individuelle et personnelle, comprennent, interprètent et transforment des messages ou représentations sociales de la santé, notamment sur ce qu'elle est, sur ce qui peut la

favoriser ou la compromettre et les moyens reconnus efficaces de prévention. Les gens bricolent autour des valeurs centrales de la culture dominante pour leur donner un sens à eux (Sointu, 2006).

### **2.2.3.2 La santé signifie avoir un corps et un esprit fonctionnels en vue d'autonomie**

Après la première définition de l'OMS de 1946, la santé devient, toujours sous l'égide de l'OMS (1986), dans une perspective de promotion de la santé : « la mesure dans laquelle une personne ou un groupe peut réaliser ses aspirations, satisfaire ses besoins et s'adapter aux changements et au milieu » (p. 1). Cette nouvelle définition épouse des dimensions positives « mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques » (OMS, 1986, p 1). Ainsi, d'un statut d'« état de fait », la santé passe à un statut de « ressource » permettant aux capacités à la fois sociales et personnelles de se réaliser pleinement (OMS, 1986). Plusieurs auteurs rapportent que les individus se représentent la santé de façon très proche de cette dernière définition en soutenant qu'essentiellement, la santé procure la capacité de réaliser des actions, des projets, des gestes; elle permet le mouvement, le déplacement, le développement (Canguilhem, 1966; Illich, 1969; Nordenfelt, 1995). Pour le philosophe suédois Lennart Nordenfelt, la santé « est un état physique ou mental qui est tel que la personne a la capacité de réaliser ses buts vitaux dans des circonstances standards ou du moins acceptables » (Grimen et Elvbakken 2003, p. 55 dans Getz, 2006, p. 30). Selon cette logique, la santé est évaluée par chaque individu ou groupe en fonction de ce qu'elle apporte à la vie.

Plusieurs auteurs ont évoqué l'importance pour les individus, afin de se maintenir en santé d'établir un rapport entre le corps et l'esprit. Un de ces rapports est de discuter de la santé en opposant le corps et l'esprit. Cependant, déjà Socrate percevait les forces de l'âme et de l'esprit comme des entités qui s'influencent l'une et l'autre et non pas comme des entités complètement séparées (Foucault, 1976). Aussi, selon des auteurs, dont Canguilhem (1966) et Nordenfelt (1995), les conceptualisations binaires « de la santé physique et de la santé mentale » omniprésentes dans la construction biomédicale et même « de la santé et de la maladie » ne traduisent pas l'expérience vécue par les personnes.

La théorie de la santé de Nordenfelt (1995) est davantage de l'ordre d'une philosophie de l'action humaine et moins de l'ordre de la compréhension du fonctionnement biologique (Giroux, 2010). Pour ce dernier, la santé est fondée sur la notion de bien-être et relève à la fois des capacités, des possibilités et des expériences des individus. Le point de départ est « qu'une personne est en bonne santé si elle se sent bien et peut fonctionner dans son contexte social » (Nordenfelt, 1995 dans Giroux, 2010 p. 53). Parsons (1951) définissait de façon similaire la santé comme : « l'état de capacité optimale d'un individu dans la performance effective des rôles et des tâches pour lesquelles

il a été socialisé » (dans Giroux, 2010, p. 53). Bien que perçue comme intimement liée aux concepts de bonheur et de bien-être, Nordenfelt (1995) a tenté de délimiter la santé par rapport à ces derniers. La santé serait donc : « la capacité qu'une personne a, dans les circonstances acceptées, de réaliser ses buts vitaux [...] ». Il s'agit des buts qui sont « nécessaires et suffisants pour vivre un bien-être (« *welfare* ») minimal et durable » (Giroux, 2010, p. 112).

Pour van Hooft (1997 dans Getz, 2006), les capacités de s'accomplir définissent largement la santé pour les individus. van Hooft (1997) a élaboré un modèle dynamique et non hiérarchique de la subjectivité humaine à la santé selon quatre niveaux de fonctionnement (Getz, 2006). Le premier est le « niveau biologique » au sein de l'organisme qui implique le fonctionnement sociobiologique et le désir de vivre. À ce stade se trouvent le désir de vivre de base et les mécanismes de survie. L'image est celle de l'herbe qui réussit à pousser et à se frayer un chemin au travers les fissures de l'asphalte. Le deuxième est le « niveau relationnel » qui est cognitif et aussi affectif en réaction au monde qui l'entoure. À ce niveau, on peut reconnaître ce qui nous entoure, apprécier le monde dans son sens esthétique, et faire l'expérience de la joie d'être vivant. Le troisième niveau est « pragmatique » et consiste en la prise de conscience, la pensée, l'évaluation et la planification en vue de répondre à nos besoins et à nos désirs. À ce niveau, nous posons des questions sur les phénomènes, voulons des explications et solutionnons des problèmes. Enfin le quatrième soit le « niveau de l'intégration » réfère au besoin primordial de faire du sens de nos vies qui s'exprime par nos croyances et nos engagements sociaux. Ce niveau inclut la religion, la moralité, les dimensions socioculturelles et la recherche de la connaissance. Selon van Hooft (1997 dans Getz, 2006), ce quatrième niveau de l'expérience de la santé et de la maladie serait le plus négligé par les systèmes de soins en Occident.

En termes de capacités, le travail constitue un point central pour l'agencement de la vie des individus et c'est ce qui explique, selon Pierret (2003) le lien quasi organique entre la santé et le travail. De plus, selon Cornwell (1984 dans Pierret, 2003), la moralisation entourant la maladie provient aussi du fait que cette dernière peut affecter la capacité de travailler, menaçant ainsi non seulement l'intégrité biologique des individus, mais aussi leurs capacités de subvenir à leurs besoins et de maintenir leur réputation sociale. Cependant, même si les gens des classes ouvrières et défavorisées des études de Blaxter (1997), Bolam *et al.*, (2003) et Bolam *et al.*, (2004) valorisent le travail qui est vu également comme façon d'améliorer leur santé, ceux-ci peuvent le percevoir tout autant comme nuisant à leur santé en raison notamment des longues heures, des lourdes tâches et du faible contrôle qu'ils ont de leur temps et de leur environnement de travail.

Néanmoins, parmi les principaux motifs de consultations médicales, est celui de se voir incapable de travailler, ce qui fait basculer la personne dans le champ de l'invalidité et de l'anormalité

pouvant mener à de la souffrance sociale (Pierret, 1984). Pour des personnes âgées de l'étude de Ebrahimi *et al.*, (2012), la signification de la santé varie en fonction du degré d'autonomie de la personne dans l'accomplissement de ses tâches quotidiennes telles que marcher, manger, aller aux toilettes. Un participant à l'étude de Sointu (2006) définit une personne en santé comme :

« une personne qui vit sa vie à fond selon toutes les capacités propres à son corps. Ainsi, même si elles ont une chaise roulante, même si elles ne sont pas en nos termes en santé, si elles sentent qu'elles sont satisfaites avec leur vie, qu'elles peuvent ainsi vivre... C'est un sentiment de l'âme qu'elle accomplit, peu importe ce qu'elle est venue faire en venant à la vie » (p. 336).

La capacité de fonctionner est réévaluée par la personne elle-même, ceci à la lumière des nouveaux défis de la vie et des ressources à disposition, afin de maintenir l'autonomie et ne pas devoir dépendre des autres (Ebrahimi *et al.*, 2012). Rejoignant la notion d'équilibre centrale aux représentations sociales prédominantes de la santé des travaux de Herzlich (1969), pour des personnes âgées, la santé se résume en partie au fait d'« être actives » c'est-à-dire d'avoir quelque chose à faire qui vaille la peine tout en trouvant un certain équilibre entre les défis et les habiletés (par ex. : pouvoir jardiner) (Bryant *et al.*, 2001).

### **2.2.3.3 La santé est associée à la quête personnelle du bien-être**

Le bien-être ou « *eudemonia* » en grec est intimement associé à la santé selon plusieurs conceptualisations et définitions de la santé incluant celle de l'OMS (1946). Entre autres, la santé se rapproche de la notion de bien-être global évalué subjectivement par la personne plutôt qu'en fonction de critères objectifs (White, 2010)<sup>14</sup>. Il s'agit de se sentir bien, de se sentir en paix avec soi-même (Sointu, 2006). Pour Aristote, cependant l'*eudaemonia* décrivait le summum de ce qui pouvait être espéré de l'être humain, soit la réalisation de son plein potentiel (Ryff et Singer, 1998). En effet, « *Eudaimonia* », pour Aristote signifie le plus haut degré auquel peut aspirer l'être humain et ne saurait se réduire à être synonyme de « bonheur », à « se sentir bien » ou à « être satisfait ». Ainsi, selon la fameuse analogie de Mills, J. S. (2015[1863]), Socrate même malheureux s'approche davantage de l'*eudaemonia*, qu'un cochon heureux. Afin d'atteindre le summum qu'est

---

<sup>14</sup> White (2010) repère trois principales caractéristiques qui permettent de déterminer le bien-être sans pour autant croire qu'il peut être quantifié. Premièrement, le bien-être inclut le mental, le physique et le social de façon globale et transcendante de la scission entre le corps et l'esprit. Deuxièmement, le bien-être est essentiellement un concept positif dans le sens qu'il ne peut servir à la différenciation entre les personnes à partir de caractéristiques négatives, de failles ou de manque chez un individu. Le bien-être est ainsi davantage associé à l'identification et l'accentuation des forces plutôt que des besoins des personnes. Troisièmement, le bien-être est essentiellement centré sur la perspective des personnes elles-mêmes (White, 2010).

l'*eudaimonia*, deux grands impératifs nous viennent de la Grèce Antique, soit : « connais-toi toi-même ! » et « deviens ce que tu es ! » (Ryff et Singer, 1998)

Selon l'étude de Svedberg *et al.* (2004) avec des personnes atteintes de troubles mentaux, la santé est reliée au monde de l'intérieur, psychique et émotif et peut se traduire par le fait d'« être bien », soit une forme de bien-être. Le concept de santé se rattache aussi à donner un sens à sa vie, à être en paix et à pouvoir se projeter dans l'avenir. Notamment, pour un homme atteint d'un trouble mental, « sa famille » qui l'attendait, soit sa femme, son chien et son chat, lui donnait la force de lutter et donnait un sens à ses démarches pour se sortir de sa dépression : « tu dois avoir quelque chose à laquelle aspirer. [...] j'avais une famille, j'avais une maison, une femme, un chien et un chat... Donc j'avais tout ça qui m'attendait. C'était le sens de ma vie pour sortir et recommencer à nouveau » (p. 730). Ce dernier extrait démontre à quel point la santé peut être personnelle.

Le bien-être est associé, selon la perspective des participants de Sointu (2006), à une prise de conscience de ce qui se passe dans la vie autour ainsi que des messages que renvoie leur corps par rapport à un certain idéal à atteindre. Le bien-être provient aussi d'un sentiment chez l'individu de vivre en concordance avec les désirs profonds pour son existence. Enfin, selon Ryff (2013), le bien-être est fortement associé au sentiment d'autocontrôle et de capacité d'agir sur sa vie sans devoir dépendre des autres. Le sentiment d'être acteur de sa propre vie et non seulement en réaction à son environnement est illustré par une participante de l'étude de Sointu (2006) : « le bien-être c'est la capacité de vivre aussi pleinement qu'il t'est possible. De ne pas sentir que tu fais des choses ou réagis aux choses, ... de me rendre incapable (« *disabling myself* ») de quelque façon que ce soit » (p. 337).

La santé peut être une forme d'adaptation systématique à l'environnement et aux multiples systèmes qui coexistent dans un monde moderne de plus en plus complexe. Dans ce sens, Sointu (2006) soutient que ses participants valorisent le recours aux thérapies alternatives à la biomédecine traditionnelle puisque leur refus de s'appuyer uniquement sur cette dernière renforce leur sentiment d'autocontrôle et d'autodétermination face à leur santé et à leur vie, ceci dans une optique qui vise davantage que la satisfaction des besoins simplement physiologiques. Selon les travaux de Wiesmann et Hannich (2011) auprès de personnes âgées, en concordance avec la théorie salutogénique notamment le sentiment de cohérence d'Antonovsky (Lindström et Eriksson, 2012), les ressources psychologiques telles que l'estime de soi et l'auto-efficacité mènent à des expériences de vie qui contribuent à créer un microcosme de sens pour la personne. Le sentiment de respect de soi, tout particulièrement, est aussi le reflet d'une évaluation positive qui est faite des personnes significatives dans sa vie ou de son réseau de relations sociales, et le sentiment de confiance dans sa capacité d'atteindre des buts. Ce sentiment de confiance fait en sorte que les expériences de la vie renforcent

le sentiment d'être quelqu'un d'important (Antonovsky, 1987). Également, Park (2007) s'est penché sur les significations de la santé reliées à la religion et à la spiritualité, des objectifs de vie qui s'insèrent dans un système de sens et qui de surcroît rehaussent la valeur de l'individu (par ex. : pouvoir être autonome), donnent la motivation et le désir de se maintenir en santé notamment en adoptant de saines habitudes de vie.

## ***2.2.4 La santé est une lutte et une responsabilité***

### **2.2.4.1 La santé est une lutte contre la maladie et la passivité**

Les études sur les significations et les représentations de la santé de Crawford (1982), de Bolam *et al.* (2003) aux États-Unis, d'Herzlich (1969) en France et de Blaxter (1990, 1993) ou Blaxter et Paterson (1982) en Angleterre permettent de constater que les personnes peuvent être réticentes à se définir comme étant malades en raison principalement de la notion prédominante de fonctionnalité attachée à la santé, de la désirabilité sociale de la santé et de la charge moralisante attachée à la maladie. Implicitement, il est attendu que la personne tente, si malade, de rejoindre la normalité en faisant comme si elle ne l'était pas. En effet, l'attitude normative face à la maladie serait de livrer un combat et d'adopter un comportement propre à celui d'une personne en santé (Blaxter, 1997; Pollock, 1993). Il s'agit de ne pas s'exposer comme malade, de faire comme si on était en santé, de montrer une attitude combative et de minimiser les comportements « déviants » soit les comportements associés à la maladie (Pollock, 1993). Pour des personnes atteintes d'une maladie mentale, celle-ci est perçue comme une atteinte à leur potentiel de croissance personnelle tandis que la santé représente le courage de se lancer dans la vie malgré les circonstances, dont la maladie, afin de se développer et de poursuivre sa vie quoi qu'il en soit (Svedberg *et al.*, 2004).

En effet, Blaxter (1993) souligne que la plupart de ses participants débutent l'entrevue en se disant en santé en reflet d'un impératif moral puissant rattaché à la santé ainsi que de la normalité liée au fait d'être en santé. La santé se traduit aussi par une attitude, une force morale, soit une résistance contre la passivité en plus d'une lutte contre la maladie, ce qui permet aussi d'être normalisée aux yeux des autres et ne de pas être perçue comme une personne « vaincue » (Arvidsson *et al.*, 2011). Par exemple, une personne souffrant d'arthrite rhumatoïde préfère aller dans un gym ouvert à tous afin de se sentir « normale » plutôt que d'aller au gym de physiothérapie où tout le monde est malade, ce qui la fait se sentir malade (Arvidsson *et al.*, 2011). Cette attitude combative cependant demande un grand travail sur soi. Se garder en santé requiert une attitude positive, une paix d'esprit et un contrôle de ses émotions pour ne pas se laisser abattre face aux épreuves de la vie (Bolam *et al.*, 2003; Goins *et al.*, 2011; Pollock, 1993). Une bonne dose de courage est alors nécessaire pour se battre, prendre des décisions difficiles et négocier au sujet des solutions proposées.

Montrer son courage, éviter d'embêter les autres, voilà aussi des valeurs des sociétés individualistes qui sont peu compatibles avec des plaintes et lamentations des personnes malades et souffrantes. Selon l'étude de Pollock (1993), une attitude valorisée socialement est celle du détachement par rapport à la maladie, afin de ne pas l'entretenir par la pensée, mais plutôt de tenter de l'ignorer en évitant aussi de se plaindre, ce qui démontre pour certaines personnes un signe de faiblesse de caractère. Une autre croyance qui semble répandue est celle du pouvoir de l'individu de vaincre la maladie par l'esprit, soit avec une pensée positive. Par exemple, un homme de statut socioéconomique défavorisé de l'étude de Bolam *et al.*, (2003) croit que la maladie est un état d'esprit et qu'il lui suffit d'arrêter de penser à ses céphalées pour qu'elles disparaissent. Soulevant des notions similaires au concept de fond santé d'Herzlich (1969), Pollock (1993) croit que la résilience et une attitude positive donnent la capacité de résister à la maladie :

« la santé générale faisait référence principalement à l'absence de plaintes mineures. Ceci était une norme implicite. L'attitude positive de l'esprit était perçue comme importante puisqu'elle permettait, d'une part, de renforcer la résistance aux maladies telles que les rhumes, les infections mineures, les douleurs et courbatures, etc., et pouvait aussi, d'autre part, déterminer la réaction de l'individu à celles-ci lorsqu'il en sera affligé » (Pollock, 1993, p. 54).

La ligne entre l'attitude de fatalisme et celle de l'autocontrôle peut être très mince et ces deux attitudes peuvent coexister comme l'ont trouvé Bolam *et al.* (2003) dans leur étude auprès de personnes de classes économiques inférieures tout comme Baxter (1997) dans son étude auprès de personnes de classe ouvrière :

« ainsi, plusieurs études auprès de différents groupes sociaux ont démontré que les attitudes ne peuvent être facilement décrites. Selon les résultats des recherches, les participants profanes (« lay ») ont tendance à passer d'un concept à l'autre qui peuvent paraître s'opposer, mais que les individus arrivent à maintenir en équilibre soit la croyance en la responsabilité des comportements de santé et l'importance d'une saine attitude mentale d'une part, et des concepts de hasard, chance, et de destin inévitable d'autre part » (p. 750).

De plus, la santé consiste, pour des personnes de statut défavorisé de l'étude Bolam *et al.* (2003) en la maîtrise du quotidien par la capacité fonctionnelle du corps et les facultés cognitives du cerveau afin de pouvoir participer à des activités significatives telles que travailler. Les participants à cette étude (Bolam *et al.*, 2003) composaient néanmoins avec un dilemme omniprésent entre l'adoption d'une attitude de responsabilité face à leur santé et le retranchement dans une attitude fataliste lorsqu'ils prenaient conscience de leurs ressources limitées et des déterminants structurels de la santé, mais également de l'inévitabilité du déclin du corps avec le processus de vieillissement. Une étude rapporte que la plupart des personnes adoptent une attitude plutôt fataliste lorsque leurs maladies ou leurs incapacités physiques se trouvent hors de leur contrôle et de leurs capacités de prévention personnelles (Pollock, 1993). Ainsi, Bolam *et al.*, (2003) ont identifié deux discours

prédominants chez leurs participants lorsqu'ils parlent de santé, soit le fatalisme et la pensée positive, qui sont liés au sentiment d'autocontrôle face à leur santé. Ces derniers auteurs se sont particulièrement attardés aux discours des participants au regard des nouvelles injonctions sociales de devoir se maintenir en santé. Pour Joy, une femme ayant participé à l'étude de Bolam *et al.*, (2003), malgré l'adversité, soit ses soucis financiers et problèmes de santé (rhumatisme et asthme), la santé se résume pour elle à la fameuse formule de la compagnie de sport Nike : « *Just do it!* ». Joy sent qu'il faut persister, malgré les ressources socioéconomiques limitées, à déployer tous les efforts pour payer le loyer, bien s'alimenter ou accéder aux services de santé (Bolam *et al.*, 2003).

#### **2.2.4.2 La santé tient de la responsabilisation et du devoir des individus**

Comme conceptualisation dominante, la personne moderne est surtout vue comme étant capable de faire des choix éclairés pour sa santé par l'autoréflexion, le contrôle de soi et l'autonomie. Non seulement la personne est-elle vue comme étant « capable » mais elle est aussi vue comme « devant » s'occuper de sa santé personnelle selon le sociologue Rose (1999), qui s'est particulièrement attardé aux injonctions modernes faites aux individus. D'autres l'ont souligné, la santé agit comme une norme sociale et un critère moral par lequel le mérite des personnes peut être évalué (Crawford, 1994). Cette moralisation par la santé peut être retracée déjà depuis Platon :

« [...] le corps qui ne vit pas conformément à l'ordonnance naturelle de ses parties produit la maladie (*to dé noson poiéîn*). *Arété* : santé, excellence, vertu; nous retrouvons chez Platon l'idéal grec du *kalos kagathos*, l'homme beau et bon, conjonction de la beauté et de l'excellence morale » (Hilfiger, 2011, p. 16).

Plusieurs auteurs soutiennent que viser la santé, discuter de santé et prétendre à la santé sont, dans les sociétés sécularisées contemporaines, des devoirs implicites dont les individus doivent s'acquitter dans la ligne directe des injonctions de performance faites aux individus modernes que sont l'accomplissement de soi, d'autonomisation, de performance et de réussite de sa vie (Crawford 1982; Rose, 2006; Saltonstall, 1993; Sointu, 2006; Zola, 1981). Plusieurs observent aussi que les programmes de santé misent principalement sur l'autoresponsabilisation des individus face à leur santé et que ceux-ci s'inscrivent au sein d'une idéologie dominante qui est celle de « l'impératif de la santé » (Lupton, 1995) ou de « santéisation » qui renvoie au devoir du citoyen moderne de se maintenir en santé (Aïach, 2009; Fassin, 1996; Lupton, 1995; Poliquin, 2015). Soulignons que des personnes, parmi les plus vulnérables, se voient mobilisées par les mêmes rhétoriques de promotion de la santé qui s'adresse à la population générale. De plus, avec les connaissances accrues sur les facteurs prédisposant aux maladies, dont certains modes de vie, les personnes malades se trouvent d'autant plus culpabilisées. Ainsi, parce qu'elles se sentent « responsables de leur santé », des



personnes âgées qui vivent avec des maladies chroniques peuvent ainsi ressentir de la honte si elles ne sont pas capables de faire face de façon efficace et autonome aux exigences quotidiennes (Ebrahimi *et al.*, 2012). Aussi, des auteurs soutiennent que les discours biomédicaux dominants entourant la santé agissent comme des biopouvoirs cherchant à assujettir les individus. Le concept de biopouvoir développé par Foucault (1975) a été repris par plusieurs critiques des politiques en santé et fait référence aux forces externes, aux politiques qui exercent un contrôle sur les individus, ceci afin de les rendre dociles (Lupton, 1996; Rose, 2006; Sointu, 2006). Comme nuance, il est soulevé que les pouvoirs opérants ne sont pourtant pas unidirectionnels, mais sont multiples et que des personnes peuvent trouver intérêt à adopter et adhérer à des messages ou représentations biomédicales de la santé (Poliquin, 2015).

Même si maintenir une bonne santé est perçue socialement comme étant un impératif moral (Crawford, 1994), des personnes de l'étude de Pierret (1984) croient en général qu'on ne peut tenir responsable et culpabiliser une personne dont l'incapacité d'accomplir une tâche est liée à un problème mécanique. D'autres études démontrent le contraire, c'est-à-dire que des personnes se sentent effectivement responsables de leur santé et que la maladie représente pour elles un échec personnel. En effet, un participant à l'étude de Pollock (1993) soutient : « tu peux faire en sorte d'être en santé ou tu peux te rendre malade » *unhealthy* ». Tu peux travailler pour ou contre ta santé. C'est dans ta tête » (p. 50). Mais aussi, les personnes peuvent relativiser leur part de responsabilité et leurs capacités liées à leur état de santé, en l'évaluant en fonction des réalités objectives telles que les maladies ou leurs conditions matérielles (Arvidsson *et al.*, 2011; Kingsley *et al.* 2013; Pollock, 1993). Bien qu'elles se croient avoir la capacité d'influencer leur santé, Pollock (1993) soutient que des personnes qui ont participé à son étude « sont réticentes à accepter leur responsabilité pour leur maladie ». Ainsi, autant afin d'agir sur ce qui est de leur ressort, une attitude positive est essentielle, il apparaît aussi commun et tout aussi important pour ces personnes d'éviter de se culpabiliser pour ce qui est hors de leur contrôle. De même, Bolam *et al.*, (2003) soulignent que leurs participants composent avec, d'une part le « devoir d'être en santé », et d'autre part, le « devoir d'être réalistes » quant à leur capacité d'influencer celle-ci compte tenu de leur situation de vie. Bolam *et al.*, (2003) soulèvent que le stoïcisme face à la vie est une façon pour les personnes d'affronter leurs épreuves telles que la maladie sans pour autant se culpabiliser :

« ces participants de statut socioéconomique défavorisé évitaient de se présenter comme des victimes démunies devant les épreuves de la vie en utilisant un langage « positif » d'une personne déterminée quant à la responsabilisation personnelle pour leur santé et ainsi se présentaient comme des personnes moralement méritantes (p. 24).

Les personnes sont souvent réticentes à discuter de leur statut et facteurs de risque associés aux inégalités sociales en santé. Selon Blaxter (1997), « De reconnaître les iniquités serait d'admettre un statut moral inférieur pour soi-même et pour ses pairs » (p. 754 dans Davidson *et al.*, 2006, p. 2173). Cependant, Jim, un homme interviewé par Bolam *et al.*, (2003) dans le cadre d'une étude auprès de personnes socialement défavorisées, commente les causes structurelles de la maladie :

« je dirais que parfois la santé est hors de ton contrôle, parfois nous sommes simplement destinés à une mauvaise santé (ill-health). Des personnes vivent dans la pauvreté comme des pensionnaires, qui veulent une meilleure vie, mais, en raison des circonstances et des événements qui se passent autour, ils ne peuvent pas payer les factures de chauffage, donc, ils prennent froid, ils ne peuvent payer la nourriture, et cela amène la mauvaise santé. Ou, parfois, vivre dans une communauté avec de hauts taux de violence, tu as peur de sortir de ta maison, le stress et les inquiétudes, les personnes deviennent mentales « *mental* » ou bien deviennent malades. Donc, parfois, tu n'as pas beaucoup de contrôle » (Jim, 29 ans, ouvrier) (p. 1362).

De plus, les analyses d'Herzlich (1969) permettent d'apporter des nuances subjectives importantes entre la perception de la responsabilité individuelle face à la santé et la perception de la responsabilité individuelle face à la maladie en soutenant que « faible ou forte, elle le définit. Nous ferons l'hypothèse que, de même, on est coupable d'avoir, dans la lutte, laissé se dégrader, ou vaincre la santé; non d'avoir attrapé une maladie, mais d'avoir perdu la santé » (p. 71). Pourtant, les inégalités sociales, la pauvreté, les conditions déplorables, l'insécurité, la guerre, l'exploitation par un travail peu reconnu au sein duquel les personnes ont peu de contrôle contribuent à la mauvaise santé ("*ill-health*"). Certains sont très critiques des injonctions sociales démesurées de performance et, à la fois, de la faible solidarité entre les individus (Bolam *et al.* 2003). Don, 57 ans, jardinier :

« je pense qu'une partie du problème de la société, si tu n'es pas capable de continuer à avancer, personne ne veut t'aider. C'est chacun pour soi, et c'est pas mal triste. Ça met beaucoup de pression sur les gens et les fait travailler trop fort et vieillir avant leur temps [...] » (p. 21).

En effet, soulignent Bolam *et al.*, (2003), la perception d'iniquité sociale sur le plan matériel affecte les individus sur le plan psychologique. Cette dernière teinte aussi leur compréhension des circonstances de leur vie ainsi que de leur capacité d'autodétermination qui est modulée par la perception des forces structurelles ainsi que des opportunités à satisfaire leurs besoins et à s'accomplir comme personnes.

### **2.2.5 Discussion et conclusion**

Cette synthèse permet de dire que les significations que donnent les personnes à la santé et les représentations sociales de la santé se forment dans des contextes complexes individuels, socioculturels, économiques et politiques. Les représentations sociales de la santé peuvent fluctuer,

se contredire, coexister et de plus, les personnes s'ajustent et ajustent leurs discours. Aussi, même évanescence, polymorphe et changeante, la santé est largement rapportée dans les études recensées comme étant un concept positif, c'est-à-dire qu'elle est quelque chose et bel et bien davantage que l'absence de maladie, à l'instar de la première définition de l'OMS (1946). Plusieurs chercheurs d'ailleurs soulèvent que les personnes se perçoivent en santé malgré la maladie. Quatre principales catégories de significations de la santé ont été dégagées : celles liées au corps biologisé et à l'homéostasie; celles socioculturelles, économiques et historiques de la santé; celles de normalisation et de codification par la santé; et finalement, celles d'autodétermination et de quête de soi par la santé.

Par ailleurs, cette synthèse demeure largement incomplète tellement le sujet de la santé est inépuisable, et de plus elle est surtout descriptive et générale. En effet, cette synthèse tient peu compte des différences liées aux groupes culturels, aux classes socioéconomiques défavorisées et aux différentes conditions de vie, dont le handicap, les troubles mentaux, etc. Ainsi cette synthèse ne remplace pas la lecture de recherches plus ciblées nécessaire pour mieux saisir la diversité des perspectives dont certaines sont socioculturelles. Plusieurs études séminales sur les représentations et significations de la santé ont été réalisées. Des réflexions se poursuivent dans le cadre de travaux de recherche doctorale ou autres, et vraisemblablement de nouvelles significations de la santé émergeront dans de nouveaux contextes socioculturels, environnementaux, géospatiaux, politiques et économiques des sociétés contemporaines. Également, il est important de souligner que les personnes peuvent se déprendre d'assujettissements à des normes culturelles, sociales ou de genre, si bien qu'il convient de rappeler qu'il faut éviter des déductions trop rapides ou les généralisations sur les représentations de la santé pour un groupe ou genre donné, d'autant devant la mondialisation et la transnationalisation qui rendent les sociétés et les représentations sociales de plus en plus complexes et poreuses. Par exemple, même si l'attachement à la terre est de grande importance pour plusieurs personnes autochtones, Kingsley *et al.*, (2013) mettent en garde les chercheurs concernant les peuples autochtones « de ne pas romancer ou idéaliser le lien que les Aborigènes entretiennent avec la terre, qui peut, avec les années, changer, qui est complexe et qui n'est pas logé dans le passé » (p. 682).

Néanmoins, ce travail permet de souligner que la santé englobe un large spectre de représentations allant d'essentiellement biologiques à des représentations complexes prenant en compte des forces, valeurs et croyances qu'elles soient spirituelles, sociales, économiques, culturelles ou environnementales, qui agissent sur le corps, sur l'esprit ou sur la vie sociale. Cette synthèse suggère également que la santé est une condition dont on prend la mesure essentiellement par rapport à une norme, ce qui la rend subjective et intersubjective. De ce fait, étudier les significations de la santé auprès de différentes personnes peut favoriser des programmes et des interventions

socioculturellement adaptées et pertinentes pour ces dernières. De plus, parmi les principales menaces perçues à la santé rapportées dans plusieurs de ces études recensées sont celles émanant de la société, ce qui met en exergue l'importance de prendre en compte l'ensemble des déterminants sociaux de la santé et l'importance d'agir sur ces derniers.

### 2.3 Significations du prendre soin de soi

Intimement lié à la santé, le soin est un besoin fondamental relié à la survie de l'être humain (Leininger, 1984). Prendre soin de l'autre<sup>15</sup> est au cœur de l'action de porter assistance à une personne souffrante, malade ou vulnérable. Selon Collière (2001), « le soin et le prendre soin est l'une des plus vieilles pratiques de l'histoire de l'humanité et des êtres vivants » (p. 3), puisque dès que la vie apparaît, le soin existe « car il faut prendre soin de la vie pour qu'elle puisse demeurer » (p. 23). Pour Levine (1989), la conservation est le but principal du prendre soin : il s'agit d'aider l'autre à conserver son énergie et son intégrité personnelle et sociale. Prendre soin de l'autre<sup>16</sup> est une assise principale de la discipline et de la pratique infirmière (Henderson, 1960; Leininger, 1984; Orem, 2001; Sitzman et Eichelberger, 2011), et ce thème a suscité une grande partie du développement théorique en sciences infirmières (Henderson, 1960; Leininger, 1984; Levine, 1989; Neuman et Fawcett, 2002; Orem, 2001; Roy, 1886). Selon les travaux de Collière (2001), « prendre soin » englobe tous les gestes, paroles, pratiques, attitudes et croyances pour préserver la vie et comprend toutes stratégies individuelles mises de l'avant pour en arriver à préserver sa vie, sa dignité, sa sécurité, son bien-être. Comme le souligne Collière (2001), ces gestes liés au prendre soin des autres sont parfois difficiles à nommer, puisqu'ils font partie de traditions ancestrales ou semblent aller de soi. Il s'agit bien souvent d'éléments très subtils, tout en nuances, relationnels, liés aux émotions, aux impressions, au contexte.

Cependant, « prendre soin de soi », un concept-clé de ce projet doctoral se trouve être un concept moins étudié qui ne se veut pas réduit à « prendre soin de sa santé » ni au concept d'autosoin (« *self-care* ») d'Orem (2001), qui consiste, surtout dans une perspective clinique, à aider la personne à maintenir les aspects fonctionnels qui incluent les capacités, l'autonomie personnelle, les conditionnements de base et les aspects thérapeutiques pour maintenir la vie, la santé et le bien-être. De plus, le concept du « prendre soin de soi » dans le cadre de cette étude doctorale a été abordé

---

<sup>15</sup> On trouve souvent l'emploi du mot anglais « *care* » dans les textes français, mot évoquant la sollicitude, l'affection, la préoccupation, l'importance accordée à soi ou à l'autre (Laugier, 2010; Nurock, 2010). Le « *care* » évoque aussi les vulnérabilités et les interdépendances propres aux êtres humains (Laugier, 2010; Nurock, 2010).

comme étant « sensible » (Blumer, 1969), c'est-à-dire comme étant large et omniprésent et permettant une réelle incursion dans les représentations sociales, les processus de socialisation, les intersubjectivités et les significations que les gens donnent à leur expérience. Prenant aussi appui sur les travaux de Martuccelli et de Singly (2009), il s'agit de comprendre davantage, en faisant immersion dans les subjectivités des individus comment en étudiant la signification du prendre soin de soi, ces derniers éprouvent le monde, s'engagent dans des causes, se tiennent et font face à l'adversité.

Plus précisément, cette section de la recension des écrits porte sur une réflexion critique à partir de différents travaux autant théoriques qu'empiriques sur la signification du « prendre soin de soi » et plus particulièrement ceux de Foucault (1983; 1976) sur le soin de soi et les techniques de soi retracés depuis la Grèce Antique. La recension des écrits s'appuie sur des recherches dans diverses bases de données, dont CINALH, ERIC, Érudit, Medline, Pascal, Psychinfo, SoIndex Full text, d'index de bibliothèques universitaires et de la ville avec des mots clés de base tels que « prendre soin de soi », « auto-soin », « care of the self », « self-care », « recherche qualitative », « perception », « signification » et des mots-clés additionnels tels que « vulnérable », « sans-abris », « maladie chronique » en anglais et en français. Les références des documents sélectionnés ont aussi été consultées et des revues clés ont été fouillées individuellement. Les ouvrages retenus l'ont été pour ce qu'ils apportent de nouveau dans une perspective qualitative d'échantillonnage théorique et non d'exhaustivité en termes de quantité. Un effort a été déployé pour comprendre ce que représente prendre soin de soi pour différentes personnes dites « vulnérables » telles que des personnes atteintes de maladies chroniques, itinérantes, atteintes de troubles mentaux, de statut socioéconomique défavorisé ou en perte d'autonomie, mais aussi pour d'autres personnes sans facteurs particuliers de vulnérabilité souvent dites de « la population générale ». Enfin, il ne s'agit pas d'apposer une valeur quantitative aux significations, mais plutôt de présenter différentes dimensions du « prendre soin de soi ». Ainsi, la synthèse de la recension des écrits est présentée selon cinq thèmes centraux dégagés de la synthèse des documents consultés :

- 1) le prendre soin de soi et l'émergence de l'individualisme;
- 2) les techniques de soi et les règles sociales liées au prendre soin de soi;
- 3) l'indissociabilité du prendre soin de soi et du prendre soin des autres et de son environnement;
- 4) prendre soin de soi est une attention à l'âme et à l'esprit;
- 5) prendre soin de soi est une attention au corps.

### 2.3.1 *Le prendre soin de soi et l'émergence de l'individualisme*

Au fil des siècles, les êtres humains pour vivre en société se sont conformés à des règles de conduite qui s'appuient sur ce que Foucault (1976) nomme les « techniques de soi » qui sont des mécanismes d'autocontrôle de la personne sur ses gestes, ses comportements, ses pulsions, ses instincts et ses désirs. Foucault a retracé, depuis la Grèce antique, la généalogie des injonctions faites aux individus et de la moralité en étudiant les pouvoirs qui façonnent des codes de conduite humaine, ce qu'il nomme « la gouvernementalité du vivant ».<sup>17</sup> Dans la mythologie grecque, l'« homme libre<sup>18</sup> » est une valeur centrale de la condition humaine qui ne vient pas sans obligations. Ainsi, « le souci de soi, pour Épicète, est un privilège-devoir, un don-obligation qui nous assure la liberté en nous astreignant à nous prendre nous-mêmes comme objet de toute notre application » (Foucault, 1976, p. 62). Des philosophes grecs dont Aristote et Épicète, croyaient que les mécanismes d'autocontrôle développés par les êtres humains leur permettaient de se distinguer des comportements plus instinctifs et pulsionnels de leur partie animale. Ces mécanismes d'autocontrôle étaient placés au rang des vertus permettant à l'homme de s'élever vers une plus grande humanité. Les impératifs sociaux étaient notamment : « prends soin de toi ! » et « connais-toi toi-même ! » (Foucault, 1976) qui visaient justement selon les enseignements de Sénèque et de Platon le développement par la personne de son plein potentiel par la « culture du soi ».

Cependant, cette préoccupation pour soi, cette « culture de soi » a été, selon Foucault (1983), faussement assimilée à l'individualisme du monde hellénistique et romain de l'époque. En effet, certains soutiennent que l'individualisme serait né de cette « intensité des rapports à soi, c'est-à-dire des formes dans lesquelles on est appelé à se prendre soi-même pour objet de connaissances et de domaine d'action afin de se transformer, de se corriger, de se purifier, de faire son salut » (Foucault, 1976, p. 56). Dans son tome deux de *l'Histoire de la sexualité*, intitulé « *Le souci de soi* », Foucault (1976) apporte des distinctions importantes en qualifiant non pas cet individualisme de repli sur soi exempt de préoccupations sociales plus larges, bien au contraire. Par les techniques de soi, en domptant en soi les plaisirs et en se constituant une moralité par les usages des plaisirs et du corps et de l'âme, la thèse que soutient Foucault (1976) est qu'au contraire, les personnes sont ainsi mieux à même de voir ce qui est socialement à dénoncer, notamment des attitudes de complaisance égoïste et

---

<sup>17</sup> L'auteur a choisi de s'inspirer davantage des derniers travaux de Foucault sur la gouvernementalité des vivants qui prend ancrage dans le constat que des gens se conforment à des règles et des normes sociales alors qu'ils n'en sont pas contraints par la force (Foucault, 1983). Ces gestes se détachent d'une dynamique de biopouvoir qui agit pour contraindre les gens avec notamment, des rapports de forces, des politiques, des règles ou des sanctions.

<sup>18</sup> Dans les écrits de Foucault et aussi de la Grèce Antique, « l'homme » est souvent employé plutôt que « la personne » et cette désignation a été conservée par endroits pour éviter les anachronismes.

de relâchement vis-à-vis des devoirs à accomplir pour l'humanité. La valorisation sociale et le développement social sont des éléments qui motivent au prendre soin de soi. Aussi, les pratiques et les attitudes liées au prendre soin de soi sont également constitutives du développement des sociétés et du politique, et ne sont pas, insistait Foucault (2012), propres aux sociétés dites individualistes. S'étant intéressé aux pouvoirs multiformes qui règlent l'ordre social, Foucault voyait au contraire, dans la « gouverne de soi » une forme de pouvoir sur soi qui n'est pas dissociée des forces sociales et culturelles opérantes multiformes dont le langage, les régimes de vérité qui incluent les dogmes et la science. L'acceptation par un individu des règles de conduite imposées par le social sont de l'ordre de la gouvernementalité du vivant qui consiste en ce que la personne se conforme de son plein gré à des formes de contraintes ou de domination alors qu'elle n'en est pas contrainte par la force (Foucault, 1982).

### ***2.3.2 Les techniques de soi ou les règles sociales liées au prendre soin de soi***

Prendre soin de soi-même (*heautou epimeteilisthai*) représente un thème fort ancien et important dans la culture grecque (Foucault, 1976). Les Spartiens avaient notamment instauré pour leur vie un régime d'austérité ou des techniques de soi visant à dompter leur corps. Prendre soin de soi signifiait en premier lieu une attention à porter à son âme ou à son esprit ou afin de le nourrir et de le cultiver, ainsi qu'une attention à son corps souvent par un régime austère (Foucault, 1976). Selon Foucault, « les techniques de soi » consistent en des gestes, des tactiques, des disciplines qu'une personne impose à son corps et à son âme par soi-même et souvent avec l'aide d'autres personnes par leur conduite ou façon d'être afin de se transformer dans le but d'atteindre un état de bien-être, de bonheur, de sagesse, de perfection, de pureté, voire d'immortalité (Foucault, 1982).

Les grandes religions reposent toutes sur différentes règles ou techniques de soi aussi nommées « art de l'existence visant à contrôler les occupations et les habitudes de vie, dont l'alimentation, et la sexualité des individus. (Foucault, 1976). Le sociologue Durkheim (1951[1912]) voyait d'ailleurs dans ces régulations sociales religieuses même si elles peuvent être aussi oppressives, la base de la construction et de la cohésion des sociétés et des politiques modernes. Foucault place ainsi le devoir de prendre soin de soi aux fondements du Christianisme ascétique au sein duquel les obligations de se connaître soi-même constituent un élément central. Se gouverner soi-même revient en grande partie à développer et adopter des techniques de soi et des principes qui nécessitent des pratiques constantes et l'adoption d'habitudes de vie (Foucault, 1983).

De plus, selon des philosophes de la Grèce Antique dont Socrate, Platon, Sénèque, la critique et la réflexion font partie intégrante de ce qu'implique « prendre soin de soi ». Il faut conserver des dimensions subjectives, soit une saine remise en question des normes imposées pour ne pas se laisser

affaiblir par l'enseignement sophistique ou les écrits savants sans dialogue et sans critique (Hilfiger, 2011). Déjà à cette époque, il est conseillé de se méfier des enseignements et des livres et de faire l'examen par soi-même des prétendues vérités. Ce dialogue est appelé par Foucault (1983) le « gouvernement de soi » où il est nécessaire à la fois de se connaître soi-même et de connaître l'organisation sociale et politique, à l'époque soit de la Cité (Hilfiger, 2011). Ainsi, prendre soin de soi implique de pouvoir faire des choix pour soi-même et non de se faire imposer des solutions toutes faites, même si elles proviennent d'un savant ou encore d'un médecin.

### ***2.3.3 L'indissociabilité du prendre soin de soi et du prendre soin des autres et de son environnement***

Pour Foucault (1983) qui a réalisé une généalogie du souci de soi ou des « techniques de soi », le soin de soi a des dimensions intrinsèquement politiques et éthiques, car celui-ci est indissociable des règles de conduite sociale. Il faut souligner ici toute l'importance de l'attention à l'esprit, aux émotions ainsi qu'à l'âme et non uniquement au corps biologique. La culture de soi est à l'époque hellénistique, associée au développement de relations interpersonnelles ainsi qu'au développement d'institutions académiques et à un certain mode de connaissances et d'élaboration d'un savoir (Foucault 1976). Plusieurs disciplines hellénistiques faisaient des enseignements reçus et donnés une pratique sociale valorisée. En effet, non pas narcissique, non pas en vase clôt, prendre soin de soi, bien au contraire, passe par la confrontation avec les autres (Hilfiger, 2011). Ainsi, prendre soin de soi implique déjà à cette époque un « travail de *production de l'unité*, qui définit selon Platon la réalisation (*énérgéia*) pratique du soin, quel que soit le mode de relation au monde : scientifique, social, politique, intellectuel, pédagogique, etc. » (Hilfiger, 2011, p. 24). Ce travail de production passe par la réflexion et l'étude afin que la personne se rende vertueuse et imite le divin afin de faire naître la meilleure part d'elle-même.

Plusieurs penseurs, philosophes, sociologues, psychologues, psychanalystes et féministes en sont également venus à la conclusion que l'être humain ne peut exister sans sa relation à l'autre. Pour Mead (2008[1934]), « Soi est un terme réflexif, il souligne le va-et-vient entre soi et l'autre et l'autre et soi et donne la facilité de se prendre soi-même comme un objet d'analyse » (dans Le Breton, 2008, p. 36). Adopter par rapport à soi une posture extérieure permet notamment « de mieux se comprendre et se définir » (Mead (2008[1934]) dans Le Breton, 2008, p. 36). Davantage que cette réflexivité sur soi, Maffessoli (1997) soutient que l'individu essentiellement cherche à sortir de lui-même et que « le "souci de soi", s'exprime avec les autres, en fonction des autres et, très souvent, en référence à l'Autre » (p. 140). Enfin, aller à la rencontre de l'autre, les aventures, le nomadisme, les errances urbaines, la recherche de l'existence sont autant de moyens pour transcender le soi vers une forme d'altérité représentée par un autre que soi. Prendre soin de soi constitue donc une forme de communion



vers l'Autre et n'est pas pour Maffessoli (1997) une quête nombriliste vers un enfermement, bien au contraire. L'hédonisme, le souligne-t-il, et ceci peut paraître paradoxal, est une forme de recherche de sortie de soi, une quête vers la transcendance de soi par le plaisir. Ainsi, pour ce dernier auteur, prendre soin de soi inclut le souci de son environnement humain, de sa famille, de son entourage, de sa communauté, de son peuple, et d'éléments au-delà des frontières dans une perspective holistique et globale. Pour plusieurs auteurs, prendre soin de soi est inséparable du prendre soin des autres.

Le philosophe Lévinas (1995) voit dans le souci des autres et les gestes portés à l'attention des autres, un besoin fondamental de l'individu de transcender le soi. Selon les analyses de Foucault (1976), « le soin de soi apparaît donc intrinsèquement lié à un "service d'âme" qui comporte la possibilité d'un jeu d'échanges avec l'autre et d'un système d'obligations réciproques » (p.69). Vivre ensemble influence les modes de pensées et les comportements des individus. En outre, les êtres humains ont besoin de savoir qu'ils comptent et qu'ils ont une valeur aux yeux des autres et qu'ils sont également utiles pour les autres. Enfin plusieurs études soulignent l'importance des liens sociaux pour le souci de soi, notamment chez des personnes atteintes de troubles mentaux (Svedberg *et al.*, 2004), atteintes de maladies chroniques (Arvidsson *et al.*, 2011), âgées et en pertes d'autonomie (Ebrahimi *et al.*, 2012), handicapées (Nazli, 2012), de classes socioéconomiques défavorisées (Bolam *et al.*, 2003). Pour des personnes itinérantes, prendre soin et se préoccuper des autres et leur donner une attention bienveillante nourrit le sentiment d'appartenance tout en repoussant les sentiments d'ennui, d'isolement et de rejet tant redoutés (Rew, 2003; White *et al.*, 2002). Il peut aussi s'agir d'une stratégie de survie et de solidarité au sein de sous-groupes sociaux marginalisés et luttant contre diverses formes de stress et de discrimination (Bourgois, 1998; Rew, 2003; White *et al.*, 2002). Ces personnes, dans des contextes variés de marginalisation sociale, vont, entre autres, partager de la drogue, de l'alcool, de la nourriture, de l'information et aussi se soutenir moralement les uns les autres (Bourgois, 1998; Rew, 2003; White *et al.* 2002).

Le sentiment d'être ensemble parmi d'autres est associé à ceux de plénitude et d'être en contact avec la vie. Ainsi, vouloir être comme les autres détermine les choix quant aux pratiques liées au prendre soin de soi chez des personnes âgées (Arvidsson *et al.*, 2011). L'existence de liens interpersonnels significatifs constitue une source de motivations pour des personnes âgées afin qu'elles prennent soin d'elles et se maintiennent en santé (Ebrahimi *et al.*, 2012). Canales *et al.* (2004) qui ont mené une étude auprès de femmes autochtones, soulignent que prendre soin d'elles « ne s'inscrit pas dans une approche individualiste ou égoïste face à la santé, il est complémentaire aux efforts pour prendre soin des autres au sein de leur famille et communauté » (p. 433). Selon Gilligan (2010) qui a développé une théorie de l'éthique du « *care* », « le souci de soi est indissociable du souci d'autrui, et prendre soin de soi implique de prendre en considération une forme de vie plus

globale » (Nurdock, 2010, p. 64). Pour Gilligan (2010) comme pour Tronto (2009) le « *care* » consiste en un souci d'entendre la voix des autres, surtout les voix qui sont différentes et de reconnaître que les formes de dépendance et de vulnérabilité sont le lot de tous. En ce sens, le « *care* » a des fondements politiques et démocratiques. Pour Adorno (2015) : « on ne peut penser l'homme sans le considérer comme un être relationnel, qui plus est, est essentiellement dépendant des personnes qui l'entourent » (p. 109). De plus, d'un point de vue sociologique et interactionniste, selon Le Breton (2008) « le soi n'existe pas que sous la forme de rôles tenus. Mais, l'acteur ne devient lui-même que dans la confirmation aux autres. L'interaction problématise ainsi le sentiment d'identité. Toute affirmation de soi exige l'agrément du public concerné » (p.66). Enfin, selon Maillard (2011), « le respect de soi : le respect, l'estime ou la confiance en soi (nous ne distinguons pas ici ces différentes formules), est évidemment nécessaire pour l'expérience de l'autonomie personnelle » (p.53).

#### ***2.3.4 Prendre soin de soi est une attention à l'âme et à l'esprit***

Poursuivant avec les travaux de Foucault (1976), le prendre soin de soi par ses diverses formes a donné lieu à l'écriture puis à la civilisation que nous connaissons, aux penseurs, à la science réflexive, à la philosophie grecque classique puis ultérieure à celle-ci. À l'époque stoïcienne et hellénistique, il était encouragé pour prendre soin de soi, de passer des moments d'introspection et de réflexion. Ainsi, prendre soin de soi à cette époque consiste en l'acquisition d'une éducation et d'une sagesse. De plus, la lecture, l'écriture, la relecture de notes personnelles écrites dans un cahier sont des exercices auxquelles s'adonnaient plusieurs, dont Socrate, dans une perspective de souci de soi (Foucault, 1976). Par exemple, selon Foucault (1976), l'écriture sur soi serait l'une des plus anciennes pratiques établies déjà lorsque Saint Augustin écrit ses Confessions vers l'an 400 de notre ère.

Une lettre de Plinie Le Jeune datant d'av. J.-C. fait foi de sa volonté de se retirer dans une villa pour s'occuper de lui-même « en s'adonnant à la lecture, à la composition, au soin de santé » et en faisant la conversation « avec lui-même et avec ses propres écrits » (Foucault, 1976, p. 63). Les philosophes de cette époque dont Sénèque, Épictète et Marc Aurèle croyaient essentiel de faire des retraites afin « d'interrompre de temps en temps ses activités ordinaires » (Foucault, 1976, p. 66) en vue d'un tête-à-tête avec soi, d'un recueillement sur son passé, de revoir sa vie, lire, etc. Tout en précisant :

« ce temps n'est pas vide : il est peuplé d'exercices, de tâches pratiques, d'activités diverses [...] Il y a les soins du corps, les régimes de santé, les exercices physiques sans excès, la satisfaction aussi mesurée que possible des besoins. Il y a les méditations, les lectures, les notes qu'on prend sur les livres ou sur les conversations entendues [...] Il y a

aussi les entretiens avec un confident, avec des amis, avec un guide ou directeur; à quoi s'ajoute la correspondance dans laquelle on expose l'état de son âme, on sollicite des conseils, on en donne à qui en a besoin [...] » (Foucault, 1976, p. 66).

En effet, le « souci de soi » à cette époque pour les philosophes consistait surtout à s'occuper à soi de soi, à s'occuper de son esprit, de son âme et au détriment du soin au corps. C'est cette attention à l'esprit qui, selon certains, distinguait les hommes des animaux, était pour cette raison particulièrement importante (Foucault, 1976). Des *Alcibiades* de Platon, Foucault tire trois principaux thèmes liés au prendre soin de soi : d'abord, la relation entre le souci de soi (« *care for oneself* ») et le souci de la vie politique, ensuite, la relation entre le prendre soin de soi (« *taking care of the self* ») et une éducation qui fait défaut; et finalement, la relation entre prendre soin de soi et se connaître soi-même. Selon les analyses de Foucault (1976) dans les *Alcibiades*, un amalgame a été fait entre prendre soin de soi et se connaître soi-même, deux injonctions faites aux individus de cette époque avec celle de se connaître soi-même ayant pris l'avant-scène. De plus, selon Foucault (1976) une inversion importante a eu cours dans la hiérarchie des deux devoirs « Prends soin de toi ! » et « Connais-toi toi-même ! ». Selon Foucault, alors qu'aujourd'hui, la connaissance de soi constitue un principe fondamental de l'individu moderne, auparavant dans les sociétés gréco-romaines, se connaître soi-même arrivait en deuxième lieu et comme une conséquence du prendre soin de soi, notamment par l'adoption d'une approche critique et réflexive face à la vie (Foucault, 1976). D'après sa lecture des travaux de Foucault, Hilfiger (2011) soutient que :

« prendre soin de soi-même (*épimélèia séautou*, 132c), c'est réfléchir : c'est se connaître soi-même, se reconnaître comme le sujet d'une connaissance particulière, et se rendre, dans une certaine mesure, semblable au divin. [...] Un travail sur soi, d'expérience de soi, est nécessaire pour éprouver le sens du discours et le faire mien. Cette alchimie, c'est la pensée même, un mouvement de soi vers un autre soi, « subjectivé ». Penser, c'est donc (se) soigner » (p. 27).

Prendre soin de soi, ce n'est pas nécessairement se préserver de tous les risques et rechercher le confort, au contraire. Il consiste également à s'éprouver dans une série de tâches afin de s'accomplir soi-même (Foucault, 1976). Depuis les textes d'Épicure, Foucault (1976) retrace que le soin de soi est au fondement de l'ordre social des cités de la Grèce antique qui se voulaient autosuffisantes et autarciques. Ces cités n'auraient pu tenir face au monde extérieur sans que ses habitants n'adhèrent à des lignes de conduite communes (Foucault, 1976). Notamment, l'un des premiers textes épicuriens portant sur des principes moraux soit la Lettre à *Menoceus* (Diogenes Laërtius 10.122 - 38) soutenait qu'il n'est jamais trop tôt ni trop tard pour porter une attention à son âme (Foucault, 1976). Toujours selon ce même auteur, en cette période hellénistique, prendre soin de soi, d'abord de son âme et de son esprit est un principe répandu visant une vie ordonnée selon des

obligations sociales et morales. Ce n'empêche que prendre soin de soi et prendre soin de sa santé ou de son corps soient perçus comme interreliés à l'époque de l'Antiquité.

### ***2.3.5 Prendre soin de soi est une attention au corps***

Des changements importants dans la moralité à l'intérieur du Christianisme ont mené à des transformations dans les injonctions liées au souci de soi. Tout particulièrement, progressivement le soin du corps est devenu quelque chose de moral alors qu'auparavant une trop grande attention au corps était vue, à certaines époques et dans certaines cultures, comme étant immorale au sein du Christianisme qui appelait davantage au renoncement de soi et au confort matériel (Foucault, 1976). Alcibiades avait établi une dialectique selon laquelle prendre soin de son corps n'est pas prendre soin de soi, le corps étant vu comme un accessoire, comme un vêtement, une possession, mais pas le soi (Foucault, 1976).

Un autre élément central au prendre soin de soi au cours de la modernité, selon Foucault (1983) est l'attention qu'il qualifie de « médicale » envers soi-même. Selon lui, « une personne doit devenir son propre médecin » surtout que l'objectif du prendre soin de soi dans la modernité n'est plus autant celui « de se rendre à une autre vie », que celui de « traverser la vie ». Il s'agit de vivre vieux, ceci en inversion de la philosophie grecque qui valorise surtout la jeunesse. Les aspects politiques et éthiques du prendre soin de soi passent ainsi par l'examen de soi. Il s'agit de ne pas se laisser pénétrer sans examen, sans « contrôle médical » (Foucault, 1976).

Le pasteur et penseur Ivan Illich (1969), dans sa critique envers ce qu'il a nommé la *némésis médicale*, soit la médicalisation de la vie en vue d'une santé parfaite, souligne l'importance du maintien des capacités des individus à se prendre en main, à devenir leurs propres « soignants ». Il s'agit d'établir une dialectique entre les savoirs profanes et les savoirs savants. Ceci est d'ailleurs recommandé depuis la Grèce Antique afin de se prémunir des doctrines imposées. Par ailleurs, pour ne pas se laisser imposer des règles de conduite, la valorisation de soi est ainsi essentielle, valorisation qui peut être particulièrement difficile chez les personnes exclues et méprisées socialement. Comme le souligne Maillard (2011) :

« l'attitude de dévalorisation de soi conduit au contraire à une négation systématique de la valeur de nos qualités et croyances et mène à des conduites de soumission à l'égard de normes d'actions extérieures (au sens où nous ne nous reconnaissons pas) et de la volonté d'autrui » (p. 53).

Les sociologues Adam et Herzlich (2007 [1994]), soutiennent que les personnes atteintes de maladies chroniques sont « la plupart du temps, astreintes à des soins permanents impliquant une attention minutieuse à leur corps et un contact régulier avec la médecine » (p. 19). Ceci peut mener

à ce que certains qualifient de médicalisation de la vie, c'est-à-dire lorsque « le savoir médical a ainsi pris valeur normative par rapport à des secteurs de plus en plus nombreux de la vie individuelle et collective, qui vont être définis et évalués en termes de santé » (Adam et Herzlich, 2007, p. 38). De nos jours, nous pouvons observer la place grandissante accordée par la médecine aux approches visant les autosoins, mais aussi à plusieurs approches alternatives, dont la médecine naturelle, l'homéopathie, l'ostéopathie, la réflexologie (Sointu, 2006). Un accent est mis de nouveau sur l'injonction « Prends soin de toi! » et surtout : « Prends soin de ton corps! ».

Ainsi, « devenir son propre médecin » engage la personne envers son corps qui incite à une façon de vivre caractérisée par un dialogue constant avec son corps pour reconnaître les signes et symptômes de la maladie en intégrant une forme de surveillance médicale envers soi-même comme il a été rapporté par certaines études auprès de personnes âgées ou atteintes d'une maladie chronique (Arvidsson *et al.*, 2011; Canales, 2004). Des études menées auprès de diverses personnes démontrent que ces dernières ont intégré, comme règle de conduite, la nécessité de s'occuper de leur corps. Il s'agit de « repérer les signes indicateurs de bien-être, tel que le sentiment de paix et de joie, ainsi que les inconforts tels que la douleur, les sentiments de faiblesse et d'inquiétude » (Arvidsson *et al.*, 2011, p. 1267) mais aussi d'entretenir la capacité d'écouter son corps, de traduire les messages du corps, d'observer les changements et d'en décoder les signes (Canales *et al.*, 2004). Subséquemment, « comprendre le corps est nécessaire afin d'être en contact avec celui-ci et connaître ce qui est en train de se produire dans le corps » (Canales, 2004, p. 423). Cette attention au corps prend du temps et exige, qui plus est, de relayer les émotions à l'arrière-plan, ce qui implique à la base d'avoir de l'intuition, de l'écoute et de l'attention à sa voix intérieure et à son corps (Canales, 2004). Cette attention au corps est aussi soulevée par des personnes âgées en perte d'autonomie qui doivent s'ajuster aux changements constamment, et par essais et erreurs, trouver un équilibre de vie (Ebrahimi *et al.*, 2012).

### **2.3.6 Conclusion**

Selon les travaux de Foucault (1976) sur le souci de soi, il semble que, loin d'être individualistes et égoïstes, les techniques de soi s'inscrivent dans les règles sociales et les impératifs sociaux, culturels et politiques pour le développement des sociétés modernes. Nul doute, prendre soin de soi dépasse les préoccupations de survie biologique et sociale en tenant de la survie de l'humanité d'une certaine programmation du vivant et de la matière qui nous échappe largement. Ainsi, cette synthèse qui ne visait pas à présenter « une vérité » ou une théorie unifiée pouvant expliquer les significations et les représentations du prendre soin de soi, est une humble contribution pour approfondir sur des constructions sociales entourant le prendre soin de soi.

Il serait intéressant de pousser plus loin la réflexion et tenter de mieux cerner comment les techniques de soi (ou le prendre soin de soi) s'inscrivent dans la lutte pour la reconnaissance menée par des individus dans les sociétés contemporaines. Les individus adhèrent ainsi à des normes de conduite afin de se tenir dans le monde et aussi être reconnus comme des personnes méritantes et morales, ceci depuis déjà des siècles en adoptant certains comportements attendus d'eux, notamment en se maintenant en santé (Poliquin, 2015). Si l'on convient que le soi se constitue à partir de relations sociales, de sentiments d'appartenance, il est facile d'adhérer à l'idée de Ricoeur (2008 dans Vallée, 2014) que prendre soin de soi consiste à s'occuper de ses appartenances, de ses liens de relations et de ses capacités d'entrée en relation avec d'autres. Cette synthèse met tout particulièrement en exergue que prendre soin de soi ne se fait pas dans l'isolement des autres, bien au contraire. Dans ces relations, les personnes recherchent aussi et avant tout, ce qui les nourrit et leur donne le sentiment d'exister, soit la reconnaissance de soi et la reconnaissance des autres (Honneth, 2013).

Enfin, il semble d'après la synthèse des écrits présentée que pour se reconnaître soi-même, la relation avec soi ainsi que la relation avec l'autre sont nécessaires. C'est ainsi que prendre soin de soi fait partie intégrante d'une vie sociale accomplie puisque prendre soin de soi est un geste moral, politique et humaniste. S'avancer soi-même, se dépasser, vaincre, survivre est un geste solidaire pour son milieu d'appartenance, son ancrage social, sa famille et ses amis. De ce fait, il semble important de poursuivre des recherches à perspective large et interdisciplinaire sur ce que représente le prendre soin de soi pour diverses personnes dans ses multiples dimensions, notamment physique, psychique, spirituelle, politique et d'interrelations et d'appartenances sociales puisqu'elles peuvent contribuer à accroître la compréhension de l'être humain situé dans son contexte social. À cet égard, la prochaine section présente une recension des écrits sur la signification du prendre soin de soi pour des PUDI.

## **2.4 Significations du prendre soin de soi et pratiques proactives de santé pour des usagers de drogues**

Très peu d'études ont cherché à comprendre comment des PUDI prennent soin d'elles-mêmes et des préjugés sont répandus sur les personnes toxicomanes à l'effet qu'elles ne se préoccuperaient pas d'elles-mêmes, trop occupées seraient-elles à rechercher leur drogue (Duterte *et al.*, 2001; Drumm *et al.* 2005; Olsen *et al.* 2012). Certaines études ont soulevé que la santé serait loin d'être une priorité pour ces dernières (Fernandez, 2014; Power *et al.*, 1996). Selon les analyses de Fernandez (2014) sur des consommateurs de drogues dures en France, leur recours aux drogues serait davantage une protestation contre les messages de prévention et les mesures sanitaires, au profit d'une vie volontairement tournée vers la défonce, la galère, le risque et la corde raide afin de se sentir plus vivants. Plusieurs auteurs ont mis en relief la recherche du plaisir et de l'extase chez des PUDI

souvent pour contrer une souffrance morale profonde menant les personnes à prendre des risques, à s'oublier dans la consommation parfois ordalique (Olivenstein, 1970; Perreti-Watel, 2010).

Or, des études déconstruisent certaines idées reçues et apportent des nuances nécessaires permettant d'éviter d'étiqueter les toxicomanes comme des personnes insouciantes vis-à-vis leur santé. Soulignons qu'aucune recension des écrits ne porte sur la signification de la santé pour des PUDI puisque seulement une étude a été recensée (Olsen *et al.*, 2012). Cependant, davantage d'études ont porté sur les pratiques de santé, les autosoins et le prendre soin de soi (Drumm *et al.* 2005; Duterte *et al.*, 2001; Hobbs Leenert, 2003; Holt et Treolar, 2008; Meylakhs *et al.*, 2015; Olsen *et al.*, 2012; Roy *et al.*, 2007). Prendre soin de soi demeure néanmoins un concept très subjectif et il est fort probable que certaines attentes sociales face à ce qui devrait être fait pour prendre soin de soi alimentent des préjugés envers certaines personnes dont les comportements ne correspondent pas aux codes des conduites sociaux attendus. Ces personnes peuvent être jugées sévèrement dans un paradigme où elles sont davantage appelées à se responsabiliser face à leur santé. Qui plus est, diverses étiquettes apposées aux personnes toxicomanes telles que « dépendantes », « en perte de contrôle », « vulnérables », « à risque », peuvent être intériorisées par ces dernières (Poliquin, 2017) et contribuer à leur stigmatisation sociale (Moore et Fraser, 2013). Plus particulièrement, le fait que les usagers de drogues puissent être perçus comme incapables d'autocontrôle sur leur consommation peut renforcer la croyance qu'ils sont incapables de volonté et d'autodétermination (Rhodes, 2009).

Les personnes qui consomment des drogues par injection sont trop peu consultées sur ce que signifie prendre soin de soi ainsi que sur leurs besoins globaux reliés à leur bien-être et à leur santé dans une perspective d'autodétermination. En considérant que ces impératifs d'autodétermination ont cours en contexte de déresponsabilisation du collectif face aux souffrances et besoins des individus que le composent, il est essentiel de mieux documenter les besoins tout comme les forces et habiletés individuelles et collectives des PUDI pour prendre soin d'elles-mêmes. En revanche, ignorer ce que représente prendre soin de soi pour des PUDI peut contribuer à des réponses sociales incomplètes, et par le fait même, à des besoins non comblés pour celles-ci (Drumm *et al.*, 2005; Olsen *et al.*, 2012).

Peu de recherches ont eu pour but de mieux comprendre l'expérience du prendre soin de soi pour des PUDI et plus globalement cette étude doctorale a pour but de mieux répondre à cette question. Cette recension des écrits sur les perspectives, pratiques et constructions de sens entourant le prendre soin de soi pour des personnes consommatrices de drogues telles que des PUDI peut déjà contribuer à enrichir les réflexions visant des interventions mieux adaptées pour celles-ci.

Selon Foucault (1976), les êtres humains se conforment pour vivre en société à des « techniques de soi » ceci afin d'exercer un contrôle sur leurs comportements, leurs gestes, leurs pulsions et leurs désirs. Ces techniques de soi sont adoptées en réponse à l'impératif social « Prends

soin de toi !» venu depuis la Grèce Antique et auquel adhèrent sciemment les individus pour réguler leurs conduites afin de se conformer aux codes sociaux et moraux. La régulation des conduites des individus se fait ainsi à l'instar des grandes religions qui émettent toutes des règles ayant pour but de contrôler, entre autres, leurs occupations, leurs habitudes de vie, leur sexualité, leur alimentation (Foucault, 1976).

### ***2.4.1 Cadre théorique***

Un élément central au prendre soin de soi selon Foucault (1983) est la nécessité de développer une attention médicale envers soi et d'être critique envers les injonctions sociales et les prescriptions médicales qui touchent aux comportements, mœurs et habitudes. Dans ce sens, prendre soin de soi implique de ne pas se laisser pénétrer par des commandes extérieures sans examen, soit sans « contrôle médical » de soi envers soi (Foucault, 1983). Aussi, se connaître soi-même fait partie intégrante de prendre soin de soi et implique du temps et une réflexion sur soi : « Un travail sur soi, d'expérience de soi, est nécessaire pour éprouver le sens du discours et le faire sien » (Hilfiger, 2011). Cette alchimie, c'est la pensée même, un mouvement de soi vers un autre soi, « subjectivé ». « Penser, c'est donc (se) soigner. » (Hilfiger, 2011, p. 27) Foucault (1976) a souligné que le souci de soi permet de s'inscrire dans le collectif, de devenir un citoyen critique, autonome et qui participe à son développement personnel, mais aussi au développement de la société par les échanges, les enseignements et le souci des autres. Plus que des gestes visant la survie et le bonheur d'un individu, prendre soin de soi est un geste politique et social qui n'est pas détaché du prendre soin des autres. Voilà ainsi comment le prendre soin de soi est compris dans ces dimensions larges et comment cette recension des écrits sur la signification du prendre soin de soi pour des personnes qui font usage de drogue par injection a été abordée.

En résumé, la section précédente a présenté cinq dimensions associées au prendre soin de soi : 1) le prendre soin de soi et l'émergence de l'individualisme depuis la Grèce Antique; 2) les injonctions sociales et les règles sociales liées au prendre soin de soi; 3) l'indissociabilité du prendre soin de soi et du prendre soin des autres et de son environnement, 4) prendre soin de soi est une attention à l'âme et à l'esprit; 5) prendre soin de soi est une attention au corps. Ainsi, selon ces analyses, prendre soin de soi est l'une des conditions du développement des sociétés et du politique et non uniquement un fondement des sociétés dites individualistes.

En prenant appui sur ce cadre de référence théorique, des analyses ont été réalisées afin de dégager dans les écrits les connaissances entourant la signification du prendre soin de soi pour des PUDI. Cette recension des différents écrits de disciplines variées avait aussi pour but de dégager des thèmes principaux reliés à l'expérience du prendre soin de soi pour des PUDI. Cette synthèse des



écrits visait également à décrire la façon dont le prendre soin de soi et les autosoins ont été problématisés par ces différents chercheurs (Barnett-Page et Thomas, 2009). Pour ce faire, une recherche documentaire a été effectuée entre janvier 2015 et mai 2016, sans restriction quant à la date de parution, dans différentes bases de données électroniques en anglais et en français (CINAHL ERUDIT, Google, Google Scholar, Érudit, Medline, PSYCHINFO, FRANCIS, PASCAL, Sciences direct, SCOPUS, SocIndex with full text, Thèses et dissertations, Web of science) ainsi que dans différentes bibliothèques universitaires et municipales. Les mots clés suivants ont été utilisés avec leurs synonymes en anglais contrôlés selon le système d'indexation de bases de données standard (*thesaurus terms of data bases indexing systems*): (« Inj\* drug users » OR « IDU » OR « People who inject drugs » OR « drug abuse ») AND (« health practices », « self-care » OR « caring for self » OR « self-management » OR « taking care of self »). Aussi, certaines revues spécialisées ont été fouillées une par une et des courriels ont été échangés avec des auteurs clés afin d'obtenir des sources documentaires additionnelles.

Les articles scientifiques sélectionnés rapportent la perspective de PUDI au regard du prendre soin de soi et des pratiques proactives de santé. À noter que, considérant le peu d'études qui se soient attardées uniquement à des PUDI, soit quatre études, des études dont uniquement une partie des participants sont des PUDI ont été retenues. Tous révisés par des pairs, ces articles proviennent d'auteurs de disciplines variées. Ont été exclus les articles qui ne documentaient pas la perspective des participants; qui ne rapportaient pas de résultats primaires tels que des éditoriaux ou des lettres d'opinion; qui visaient surtout l'adhésion à un traitement spécifique, tel que le VIH; ou qui visaient exclusivement les pratiques de réduction des risques liées par exemple à l'utilisation de seringues stériles.

Sept articles révisés par les pairs ont été retenus pour cette recension. Toutes les études recensées explorent les perspectives de PUDI quant aux pratiques de santé et au prendre soin de soi. Quatre de celles-ci se sont déroulées aux États-Unis : Drumm *et al.*, (2005) qui se sont penchés sur les pratiques proactives de santé chez des utilisateurs de drogues associés au monde de la rue incluant des PUDI; Duterte *et al.*, (2001) qui ont réalisé une étude sur les pratiques liées à la santé avec des utilisateurs de drogues comparant les consommateurs de marijuana et un autre groupe de consommateurs qui incluait des PUDI; celle de Hobbs Leenerts, (2003) sur la signification du prendre soin de soi auprès de femmes incarcérées et vivant avec le VIH et dont plusieurs ont déjà consommé par injection; et finalement celle de Meylakhs *et al.*, (2015) qui a porté sur la perspective des participants, tous des PUDI, pour comprendre ce qui fait, selon elles, qu'elles soient demeurées séronégatives au VIH et au VHC.

Deux études ont été réalisées en Australie : celle de Holt et Treolar (2008) sur les autosoins chez des PUDI présentant un trouble concomitant de santé mentale et celle d'Olsen *et al.*, (2010) portant sur bien-être et la santé ainsi que les pratiques de santé à partir de données secondaires d'une étude sur l'accès aux différents services de santé pour des femmes UDI atteintes du VHC. Finalement, une étude canadienne de Roy *et al.* (2007) s'est penchée sur les pratiques de santé proactives chez les jeunes de la rue qui s'injectent des drogues et qui ont déjà eu une sérologie positive au VHC. Trois de ces études ont opté pour une approche sociale inspirée de l'interactionnisme symbolique en présentant les résultats selon des typologies d'expérience au regard des pratiques de santé et stratégies d'autosoins (Hobbs Leenerts, 2003; Meylakhs *et al.*, 2015; Roy *et al.*, 2007). Plus particulièrement, des études qui ont visé une compréhension des pratiques de santé et du prendre soin de soi, se dégagent surtout la complexité des vécus de leurs participants. Outre la description des pratiques, elles ont permis de mieux comprendre comment s'articule le prendre soin de soi et la relation que des PUDI établissent face à elles-mêmes et à leur environnement (Hobbs Leenerts, 2003; Holt et Treolar, 2008; Roy *et al.*, 2007). En outre, les luttes quotidiennes sont présentées comme étant enracinées depuis les traumatismes de l'enfance, tels que l'inceste, l'abus ou l'abandon et le rapport problématique avec leurs propres émotions (Holt et Treolar, 2008). À l'inverse, avoir une relation positive avec soi-même et avec les autres amène à davantage prendre soin de soi. Cependant, les études qui ont reposé sur des analyses secondaires notamment sur les pratiques de santé (Drumm *et al.*, 2005; Duterte *et al.*, 2001; Olsen *et al.*, 2012) ont moins permis d'explorer la perspective des participants. Ces dernières sont néanmoins précieuses compte tenu de la rareté des recherches réalisées sur la signification du prendre soin de soi pour des PUDI.

Enfin, la plupart des études ont cherché à mieux comprendre les pratiques proactives de santé et le prendre soin de soi auprès de participants recrutés sur des bases de diagnostics spécifiques dont le VIH (Hobbs Leenerts), le VHC (Roy *et al.*, 2007; Olsen *et al.*, (2010) ou une maladie mentale (Holt et Treolar, 2008). Également l'absence de diagnostic VIH ou VHC a aussi été étudiée pour comprendre comment des personnes avaient réussi à ne pas contracter ni l'une ou l'autre de ces infections (Meylakhs *et al.*, 2015). Plusieurs de ces études se sont intéressées à des stratégies préventives reliées à l'utilisation des services pour un problème spécifique de santé ou à la réduction des risques (Drumm *et al.*, 2005; Duterte *et al.*, 2001; Meylakhs *et al.*, 2015; Roy *et al.*, 2007).

À l'issue de cette recension des écrits, il se dégage que la santé est une préoccupation centrale pour la plupart des participants à ces sept études. De plus, trois principaux thèmes ont été dégagés et ceux-ci touchent à la prévention des maladies, la promotion de la santé et à l'entretien du « soi social ». Ainsi, prendre soin de soi est essentiellement une lutte quotidienne pour : 1) réduire les

méfais et contrôler sa consommation de substances psychoactives; 2) promouvoir, maintenir et retrouver sa santé; et 3) maintenir des rôles sociaux et une image respectable de soi.

## ***2.4.2 Réduire les méfaits et contrôler sa consommation de substances psychoactives***

### **2.4.2.1 Prendre soin de soi est associé au contrôle de soi et de sa consommation**

D'abord, certaines PUDI estiment que consommer des substances psychoactives est une pratique de santé (Meylakhs *et al.*, 2015), soit une façon de prendre soin de soi à certains moments de leur vie, notamment lorsqu'elles vivaient des périodes de crise existentielle ou de la détresse psychologique (Hobbs Leenerts, 2003). Aussi, contrôler sa consommation de drogues et d'alcool est une pratique associée à la santé, tandis que la perte de contrôle de cette dernière peut sérieusement compromettre les pratiques d'autosoins ou proactives de santé (Hobbs Leenerts, 2003; Meylakhs *et al.*, 2015; Roy *et al.*, 2007). Le contrôle de leur consommation de drogues est parfois vu comme étant primordial pour leur santé notamment pour prévenir des complications de maladies dont l'hépatite C (Drumm *et al.*, 2005; Roy *et al.*, 2007; Olsen *et al.*, 2012). Ainsi, Roy *et al.*, (2007) ont qualifié de « pratiques amicales envers le foie » (« *liver friendly* ») les pratiques volontaires telles que la réduction de la consommation d'alcool connue pour accentuer la progression de l'hépatite C. Le contrôle de la consommation était aussi important lors de la grossesse pour des femmes soucieuses de donner le plus de chance possible à leur bébé à naître d'être en santé (Olsen *et al.*, 2012).

L'autodétermination, l'autocontrôle et la capacité d'agir (« *self-agency* ») sont des thèmes associés au prendre soin de soi. En effet, la gestion de la quantité de drogues et d'alcool consommés est cruciale pour éviter des conséquences néfastes comme le sevrage qui les rend « malade » (« *dope sick* ») ou les expose à davantage de risques lorsque surviennent des désirs impérieux (« *cravings* ») de consommer (Meylakhs *et al.*, 2015). La substitution d'une substance pour une autre est une façon de contrôler leur consommation (Drumm *et al.*, 2005). Cette stratégie peut néanmoins aggraver leurs problèmes. Entre autres, tenter de réduire sa consommation d'alcool en consommant de l'héroïne peut conduire à une nouvelle dépendance aux opioïdes (Drumm *et al.*, 2005).

Contrôler leur consommation est parmi les principaux buts des participants à l'étude de Meylackhs *et al.*, (2015), ce qui leur permet d'avoir une plus grande attention envers eux-mêmes et de maintenir des habitudes et un style de vie sains. S'acquitter en premier lieu de leurs dettes avant se procurer des substances psychoactives représente une stratégie consciente liée au prendre soin de soi ayant pour but de prévenir que leur consommation n'envahisse toutes les sphères de la vie, de demeurer indépendants et d'éviter à la fois des problèmes de santé, relationnels ou financiers (Meylackhs *et al.*, 2015). De plus, le contrôle de leur consommation permet de laisser de la place à

d'autres dimensions importantes de leur vie dont les activités génératrices de revenus, de bénévolat ou d'implication sociale (Meylakhs *et al.*, 2015; Olsen *et al.*, 2012).

#### **2.4.2.2 Prendre soin de soi en période de désespoir et de consommation intensive**

La plupart de ces études soulèvent que les usagers de drogues dont les PUDI ont par moments pris très peu soin de certains aspects de leur vie surtout lorsqu'ils sont en mode de survie (Hobbs Leenerts, 2003; Meylakhs *et al.*, 2015; Roy *et al.*, 2007). En effet, ces personnes vont conserver un certain souci de soi, mais celui-ci peut être entièrement modulé par un objectif premier qui est celui de consommer. Ainsi, Roy *et al.*, (2007) ont qualifié « d'expérience totale » les périodes de consommation intensive de drogues au cours desquelles leurs participants, des jeunes de la rue, démontrent peu de souci pour leur santé et négligent notamment de dormir, de manger, de consulter pour leur VHC et même de se protéger en utilisant du matériel stérile pour s'injecter. Des moments de sevrage des opioïdes rendent également les PUDI très vulnérables, ce qui peut mener au désespoir associé à davantage de prise de risques et à moins de stratégies de protection personnelle (Meylakhs *et al.*, 2015). Aussi, une vision fataliste telle que croire qu'il est inévitable de contracter le VIH ou le VHC malgré les mesures de précaution peut expliquer en partie la persistance de l'usage du matériel d'injection souillé chez certains (Meylakhs *et al.*, 2015; Roy *et al.*, 2007).

Les femmes rencontrées dans le cadre de l'étude de Hobbs Leenerts (2003) se sont aussi exprimées sur des périodes plus sombres où elles ne portaient pratiquement plus attention à leur santé. Ces périodes sont aussi parfois associées à une faible estime de soi et un état dépressif. Ces périodes que Hobbs Leenerts (2003) a qualifiées de « négligence de soi » ou de « coping néfaste avec des substances psychoactives » peuvent survenir dans un contexte de souvenir douloureux d'une enfance malheureuse impliquant, entre autres, de la négligence, de la violence et de l'abus parental. Les participantes de Hobbs Leenerts (2003) croient que la négligence parentale et les carences affectives dont elles ont souffert au cours de l'enfance ont contribué à leurs difficultés, tout au cours de leur vie, à prendre soin d'elles-mêmes et à se donner de l'importance. De plus, certaines PUDI atteintes d'un trouble mental associent leurs difficultés à se mettre en action à leur état dépressif (Holt et Treolar, 2008). Enfin, tout particulièrement, vivre dans la rue a été identifiée comme une condition peu propice au prendre soin de soi (Drumm *et al.*, 2005; Duterte *et al.*, 2001; Meylakhs *et al.*, 2015; Roy *et al.*, 2007). Cependant, malgré leur marginalisation sociale, des stratégies personnelles proactives sont mises de l'avant et sont jugées importantes notamment pour se protéger du VIH et du VHC. Ainsi, parmi les hommes et les femmes qui s'injectent des drogues, certains vont tenter d'éviter par tous les moyens de partager le matériel d'injection et vont tenter d'accéder à des soins de santé lorsque nécessaire même lorsqu'ils sont sans domicile fixe (Meylakhs, 2015; Roy *et al.*, 2007).

### **2.4.2.3 Prendre soin de soi c'est adopter des pratiques de réduction des méfaits**

Plusieurs des pratiques de santé des personnes qui consomment des drogues dont par injection peuvent être classées sous la grande catégorie de la réduction des méfaits : utiliser du matériel d'injection stérile (par ex. : aiguilles, stericup, filtres), prendre soin de leurs veines, éviter le partage de matériel d'injection pour prévenir la transmission du VIH et du VHC ou encore prévenir les abcès et les surdoses (Olsen *et al.*, 2012; Meylakhs *et al.*, 2015; Roy *et al.*, 2007). On retrouve dans les pratiques de prévention des ITSS, l'adoption de pratiques sexuelles à moindres risques (Drumm *et al.*, 2005; Duterte *et al.*, 2001; Meylakhs *et al.*, 2015) dont l'usage du condom, la réduction du nombre de partenaires, les relations monogames (Drumm *et al.*, 2005 ; Duterte *et al.*, 2001) et le dépistage régulier des ITSS (Olsen *et al.*, 2012; Roy *et al.*, 2007). Meylakhs *et al.*, (2015) ont étudié les caractéristiques de leurs participants demeurés doublement négatifs autant pour le VIH que pour le VHC. Ces auteurs rapportent que ces personnes, plus que les autres, évitent à tout prix de partager leur matériel d'injection. Elles vont avoir davantage tendance à recourir de façon soutenue à des stratégies personnelles leur permettant de prendre soin d'elles, et ceci malgré les revers de la vie. Des études suggèrent également que la peur est à l'origine de changements de comportements dont l'adoption du condom (Duterte *et al.* 2001; Roy *et al.* 2007). Par exemple, un diagnostic de VHC a éveillé la peur de contracter le VIH et incité des jeunes de rue utilisateurs de drogues par injection à se protéger davantage (Roy *et al.*, 2007). La peur de la mort serait aussi un facteur associé à l'adoption de comportements sains pour des femmes atteintes du VIH qui ont participé à l'étude de Hobbs Leenerts (2003).

Des études rapportent que même lorsque la consommation de drogues est centrale dans leur vie, des usagers de drogues arrivent souvent, et pour certains de manière plutôt constante, à prendre soin d'eux. Même si certaines PUDI peuvent vivre une « expérience totale » avec la drogue (Fernandez, 2010; Roy *et al.* 2007), ces situations de vie sont limitées dans le temps. Le prendre soin de soi se joue néanmoins dans des contextes de vie parfois très précaires et dégradés qui conduisent les personnes toxicomanes à vivre au jour le jour pour pouvoir consommer et combler des besoins fondamentaux tels que manger, dormir et se garder au chaud et en sécurité (Bourgois, 1998; Rhodes et Treolar, 2008). De ce fait, les personnes qui ont participé à l'étude de Drumm *et al.*, (2003) donnent souvent priorité à leur consommation de drogue et négligent l'attention à certains problèmes de santé.

### ***2.4.3 Promouvoir, maintenir et retrouver la santé***

#### **2.4.3.1 Prendre soin de soi consiste en des habitudes de vie saines**

Dans les études recensées, les auteurs soulignent que les personnes qui font usage de drogues incluant par injection adhèrent largement aux messages de promotion de la santé reliés à l'alimentation, à

l'activité physique, au repos et au sommeil, ceci afin de prendre soin d'elles (Drumm *et al.*, 2005; Duterte *et al.*, 2001; Holt et Treolar, 2008; Olsen *et al.*, 2012; Roy *et al.*, 2007). L'une des préoccupations rapportées est celle de maintenir leur poids dans les limites de la normale (Drumm *et al.*, 2005; Hobbs Leenerts, 2003). En plus de contribuer au maintien du poids, l'activité physique, telle que nager, aller au gym, marcher, est vue comme un moyen d'éviter de surconsommer des drogues et alcool et est associée, pour les personnes sondées, au bien-être psychologique en permettant de donner un cadre ou une routine de vie constructive et positive (Drumm *et al.*, 2005; Holt et Treolar, 2008; Meylakhs *et al.*, 2015). Selon l'étude Holt et Treolar (2008) auprès de PUDI atteintes de troubles mentaux, « L'exercice physique était perçu de façon variable comme un moyen de se remonter le moral, relaxer, améliorer l'estime de soi, et aussi se distraire de la tentation de consommer des drogues » (p. 426).

Une alimentation nutritive et en quantité suffisante est largement considérée comme une pratique proactive de santé et parmi les gestes qui sont les plus rapportés en lien avec la santé dans les études recensées (Drumm *et al.*, 2005; Duterte *et al.*, 2001; Hobbs Leenerts, 2003; Olsen *et al.*, 2012; Roy *et al.*, 2007). Alors que certains aliments sont perçus comme plus dommageables pour leur santé dont de type « *fast-food* » ou trop salés, trop gras ou trop sucrés ou bien encore la viande rouge., un souhait amplement soulevé est d'augmenter leur apport en aliments « sains » dont de fruits et de légumes, ainsi que leur apport en suppléments en vitamines et minéraux (Drumm *et al.*, 2005; Olsen *et al.*, 2012). Enfin, même si la prise de suppléments vitaminiques a été nommée comme une pratique proactive de santé (Olsen *et al.*, 2012; Drumm *et al.* 2003) il s'agit selon Duterte *et al.*, (2001) d'une façon de contrer un manque de moyens financiers pour se procurer des aliments nutritifs.

#### **2.4.3.2 Prendre soin de sa santé implique des autosoins et de l'automédication**

Les participants aux études américaines de Drumm *et al.*, (2005 et Duterte *et al.*, (2001) rapportent tenter d'abord de se soigner eux-mêmes lorsqu'ils sont malades et utiliser le réseau formel de soins, particulièrement les urgences hospitalières, en dernier recours. Diverses stratégies personnelles sont décrites pour traiter des maux courants tels que les migraines, les infections de la peau, les maux de gorge dont l'usage de médicaments disponibles sans ordonnance ou de remèdes maison (« *home remedies*») (Drumm *et al.*, 2005; Duterte *et al.*, 2001). Aussi, l'emploi de drogues illicites peut devenir une forme d'autosoin, comme une infusion de marijuana pour traiter un rhume ou une injection d'héroïne pour soulager la douleur (Drumm *et al.*, 2003; Hobbs Leenerts, 2003; Holt et Treolar, 2008). L'automédication avec des substances psychoactives est rapportée par les participants UDI à l'étude de Holt et Treolar (2008) tous atteints d'une maladie mentale. Il s'agit pour eux d'une

solution facile pour réduire leur anxiété, contrer un état dépressif ou pour gonfler leur estime de soi (Holt et Treolar, 2008). D'autres avaient recours à différentes substances pour composer avec leurs émotions et leur anxiété souvent liées à des abus vécus au cours de l'enfance (Hobbs-Leenerts, 2003). Aussi, des études ont soulevé que leurs participants vont plutôt solliciter les services de santé formels en santé mentale lorsque leurs tentatives d'automédication avec des substances psychoactives se révèlent inefficaces ou insuffisantes (Hobbs Leenerts, 2001; Holt et Treolar, 2008).

D'autres personnes usagères de drogues recourent à ce que Drumm et al. (2005) qualifient de « médecine non conventionnelle », par exemple pour réduire leur propre fracture osseuse, drainer un abcès qui s'est formé à la suite de l'injection de drogues. Ces dernières peuvent aussi tenter de se « purger le système » ou de « transpirer le poison », les éléments toxiques de la drogue et des infections, par divers moyens, dont l'activité physique, la prise d'antibiotiques non prescrits ou l'ingestion de jus de fruits ou autres boissons (Drumm *et al.* (2005). Néanmoins, les autosoins sont associés à l'incapacité de payer les services de santé aux États-Unis ou de transport pour s'y rendre tout particulièrement en l'absence de couverture universelle pour les soins de santé, notamment aux États-Unis (Drumm *et al.*, 2005; Duterte *et al.*, 2001; Hobbs Leenerts, 2003). Il est à noter que la seule étude recensée réalisée au Québec ne rapporte pas d'enjeux associés aux coûts des soins de santé (Roy *et al.*, 2007).

Ces études rapportent que des PUDI doivent composer avec des préoccupations matérielles, financières et des maladies chroniques dans le but d'adopter et de maintenir des comportements et des conditions de vie susceptibles de produire la santé. On peut remarquer que plusieurs préoccupations des PUDI liées au prendre soin de soi sont similaires à celles d'autres personnes socialement précarisées telles des personnes à faible statut socioéconomique (Bolam *et al.*, 2004). Selon Singer (2004), d'ailleurs, la dépendance aux drogues serait une maladie des « personnes opprimées » puisque les forces socioéconomiques structurelles agissent pour produire l'identité sociale discriminée. En effet, les usagers de drogues incluant les PUDI doivent souvent composer avec des problèmes d'argent dans des conditions de vie précaires et volatiles tout en évitant la stigmatisation et la répression de toutes sortes. Des auteurs soulignent aussi qu'idéalement les programmes en santé pour les PUDI et autres utilisateurs de drogues devraient inclure des interventions visant la santé globale et les déterminants de la santé en plus de la réduction des méfaits (Hobbs Leenerts, 2001; Olsen *et al.*, 2012).

#### **2.4.3.3 Prendre soin de soi consiste à utiliser les services de santé et services sociaux**

Consulter dans le réseau formel de soins fait partie des pratiques les plus nommées reliées au prendre de soi dans les articles recensés. Le but est essentiellement de recevoir une attention professionnelle

pour des problèmes aigus ou chroniques (Hobbs Leenerts, 2003; Roy *et al.*, 2007; Olsen *et al.*, 2012) ou d'agir en guise de prévention notamment par du dépistage (par ex. : pap test pour le dépistage du cancer du col de l'utérus) ou un nettoyage dentaire (Drumm *et al.*, 2005; Duterte *et al.*, 2001; Olsen *et al.*, 2012; Roy *et al.*, 2007). Établir et maintenir une relation de confiance avec des professionnels de la santé qui ne les jugent pas est une façon de prendre soin de soi (Drumm *et al.*, 2005; Roy *et al.*, 2007). Ce lien de confiance est précieux, même et peut-être surtout, durant certaines périodes où peu de démarches sont entreprises pour traiter leurs problèmes de santé notamment chez des jeunes de la rue en consommation intensive (Roy *et al.*, 2007). Également, des participants de Holt et Treolar (2008) tous UDI et atteints d'un trouble de l'humeur disent avoir recherché du soutien psychologique professionnel surtout lorsqu'ils évaluaient que leurs propres mécanismes de coping étaient insuffisants.

D'autres études ont rapporté l'importance du maintien des liens thérapeutiques avec un professionnel de la santé, compte tenu du caractère chronique des problèmes de dépendance et de la fréquence des troubles concomitants, dont les troubles mentaux chez les PUDI (Chitwood *et al.*, 1998; Beynon *et al.*, 2014; Smith *et al.*, 2014). La stigmatisation sociale constitue une difficulté additionnelle au prendre soin de soi et de multiples façons, elle se répercute sur la santé des usagers de drogues. Le désir d'éviter la stigmatisation est identifié comme un facteur de vulnérabilité additionnel pour leur santé puisque pour cette raison, plusieurs évitent de consulter dans le réseau de services de santé (Latkin *et al.*, 2012; MacNeil et Pauly, 2011; McPhee *et al.*, 2013; Roy *et al.*, 2007). De ce fait, des PUDI se résignent parfois à se soigner elles-mêmes puisqu'elles trouvent les services peu accessibles, voire parfois inexistantes (Rhodes et Simi'c, 2015). Sans minimiser les forces que constituent l'autodétermination et les pratiques proactives, Holt et Treolar (2008) insistent sur la nécessité d'offrir des services de santé et sociaux qui répondent convenablement aux besoins des PUDI.

#### ***2.4.4 Maintenir un état d'esprit, des rôles sociaux et une image respectable de soi***

##### **2.4.4.1 Prendre soin de soi est une lutte quotidienne au sein d'un contexte structurel et social plus large**

Les préoccupations financières sont souvent omniprésentes et directement reliées au prendre soin de soi. Les études soulèvent que leurs participants s'inquiètent constamment de manquer d'argent pour payer leur consommation, leur loyer ou pour subvenir aux besoins de leurs enfants (Meylakhs *et al.*, 2015; Olsen *et al.*, 2012). Les participantes à l'étude d'Olsen *et al.*, (2012) dont plusieurs reçoivent de l'aide sociale perçoivent leur pauvreté comme un « problème de santé » plus important que celui d'être atteintes du virus de l'hépatite C. Des problèmes d'argent et de conditions matérielles viennent



teinter le discours des participants sur la santé et le prendre soin de soi. En effet, leurs préoccupations s'inscrivent dans des contextes de défavorisations socioculturels et socioéconomiques associées au revenu et à l'emploi, au logement et à la disponibilité de ressources variées (Meylakhs *et al.*, 2015; Olsen *et al.*, 2012; Roy *et al.*, 2007;). D'ailleurs, toutes les participantes à l'étude de Hobbs Leenerts (2003) considèrent que leur enfance dans des milieux dysfonctionnels, pauvres et socialement défavorisés a affecté négativement les habiletés à prendre soin d'elles-mêmes tout au cours de la vie). Aussi, se maintenir en santé est pour certains usagers de drogues une lutte perpétuelle dans des situations de pauvreté, de marginalité sociale dont l'itinérance et l'incarcération (Hobbs Leenerts, 2003; Duterte *et al.*, 2001; Olsen *et al.*, 2012; Roy *et al.*, 2007). Devoir se battre tous les jours pour maintenir une certaine stabilité économique, matérielle et relationnelle implique, selon Meylakhs *et al.* (2015) de devoir jongler avec plusieurs priorités, dont celles de se maintenir en santé, d'assurer un revenu régulier et de préserver des relations interpersonnelles significatives. En effet, les relations interpersonnelles constituent un filet de sécurité financière en cas d'incapacité à payer leur consommation, notamment afin d'éviter le sevrage.

#### **2.4.4.2 Prendre soin de soi implique un dialogue avec soi et une attention à sa disposition d'esprit**

Entretenir une relation avec soi-même est le principal thème lié au prendre soin de soi pour les femmes interviewées par Hobbs Leenerts (2003). Le mérite qu'on s'accorde incite au prendre soin de soi et à l'inverse, se sentir indigne mène à la négligence de soi. De plus, il s'agit pour les participants de Holt et Treolar (2008) de prévenir des états dépressifs, l'anxiété et le stress en se parlant, en tentant de demeurer positifs face à la vie et appliquant des techniques apprises au cours des thérapies en réadaptation en dépendance, dans les guides de croissance personnelle ou encore par des personnes de leur entourage.

Porter attention à son état d'esprit (« *mind set* ») est un autre thème associé au prendre soin de soi qui a notamment pour but d'éviter de sombrer dans un désespoir, de chasser des pensées négatives et dépressives et aussi de rehausser l'estime de soi en se tenant occupé (Meylakhs *et al.*, 2015). Aussi, « se geler » (« *get high* ») a été soulevé comme une façon de tenir son esprit occupé et d'éviter de penser (Meylakhs *et al.*, 2015; Holt et Treolar, 2008; Duterte *et al.*, 2001). D'autres activités sont réalisées dans le but de « s'occuper l'esprit » telles que lire, cuisiner, nettoyer la maison, faire de l'exercice, prendre soin des enfants, rendre visite à des amis, le travail rémunéré ou volontaire (Duterte *et al.*, 2001; Hobbs Leenerts, 2003; Holt et Treolar, 2008) ainsi que la relaxation, la méditation et la pratique d'une religion (Hobbs Leenerts, 2003). Ces thèmes ne sont pas sans rappeler les impératifs faits aux personnes en période hellénistique de s'occuper avec elles-mêmes, de prendre

du temps pour entretenir une relation avec soi (Foucault, 1976). L'introspection, la réflexion, l'attention à l'esprit et diverses activités dont la lecture, l'écriture, la relecture de notes personnelles écrites étaient à l'époque stoïcienne et hellénistique fortement encouragées, ceci afin de se valoriser comme personne et ne pas se faire imposer des règles de conduite (Foucault, 1976). En revanche, le souligne Maillard (2011) « l'attitude de dévalorisation de soi conduit au contraire à une négation systématique de la valeur de nos qualités et croyances et mène à des conduites de soumission à l'égard de normes d'actions extérieures (au sens où nous ne nous reconnaissons pas) et de la volonté d'autrui » (p. 53).

#### **2.4.4.3 Prendre soin de soi c'est donner un sens à sa vie en maintenant des rôles sociaux et une certaine image de soi**

Être capable de remplir des rôles sociaux est associé à la santé et au bien-être (Duterte *et al.*, 2001; Meylakhs *et al.*, 2015). De plus, le rôle social d'usager de drogues a été présenté comme nécessitant un travail afin de maintenir des liens interpersonnels, de se faire connaître et d'obtenir ce qui est souhaité des différentes personnes côtoyées (Meylakhs *et al.*, 2015). Ainsi, les participants à l'étude de Meylakhs *et al.* (2015) croient qu'ils sont demeurés doublement séronégatifs au VIH et VHC malgré une longue période consommation par injection parce qu'ils ont su, au cours de toutes ces années, maintenir de façon presque constante leur « rôle d'usager de drogues ». Maintenir son « rôle d'usager de drogues » consiste, entre autres, à conserver une attitude positive et des pratiques préventives de santé comme celle d'utiliser du matériel stérile d'injection à chaque fois même lors de moments de grande précarité, par exemple lors d'épisodes d'itinérance (Meylakhs *et al.* 2015). Selon l'étude d'Olsen *et al.* (2012), tenir des rôles sociaux fait appel à la performance sociale visant à attirer la reconnaissance et le respect des autres. Selon l'étude de Hofman *et al.*, (2003), une préoccupation constante des personnes consommatrices de substances psychoactives est celle de conserver une certaine image et respectabilité sociale, ceci afin de pouvoir continuer de vivre et de remplir leurs rôles sociaux. Plus spécifiquement, leurs participantes cherchent à maintenir l'image de la bonne mère en portant attention à leur apparence, leurs vêtements, leurs comportements afin d'avoir l'air « normales » et surtout afin d'éviter la stigmatisation associée aux personnes qui s'injectent des drogues (Hofman *et al.*, 2003). Certaines personnes mentionnent ne pas vouloir être étiquetées comme des « toxicomanes » et évitent ainsi de s'injecter en public tout en cherchant à garder le plus possible cette pratique secrète (Meylakhs *et al.*, 2015).

Pour des jeunes de la rue, donner sens à leur vie autrement que par la consommation, en se fixant des buts ou en élaborant des projets comme avoir une famille, voyager ou développer des compétences occupationnelles permet de progressivement se désengager de la drogue et d'éviter l'

« expérience totale » de la drogue (Roy *et al.*, 2007). Les objectifs de vie fixés par les femmes de l'étude de Hobbs Leenerts (2003) contribuent aussi à passer d'un stade de négligence de soi vers un stade de soin de soi (« *self-care* ») (Hobbs Leenerts, 2003). En effet, donner un sens à sa vie est au coeur de l'action humaine. Prendre soin de soi consiste ainsi à s'éprouver dans une série de tâches et d'épreuves pour s'accomplir, ce qui ne se fait pas sans préoccupations pour les autres ni de l'ordre social (Foucault, 1976). Plutôt, la cohésion sociale et les lignes communes de conduite, ou le « sens que les personnes donnent à leur vie » permettent le développement des sociétés et la poursuite de l'aventure humaine (Foucault, 1983).

#### **2.4.4.4 Prendre soin des soi inclut prendre soin des autres**

Chercher et entretenir des relations interpersonnelles significatives se rattache aux actions menées dans le but de prendre soin de soi (Holt et Treolar, 2008; Meylakhs *et al.*, 2015; Olsen *et al.*, 2012; Roy *et al.*, 2007,). Hobbs Leenerts, (2003) identifie quatre types de liens essentiels au prendre soin de soi : avec soi, avec sa famille et sa communauté, avec les dispensateurs des services de santé et finalement avec le sens de la vie ou les dimensions davantage spirituelles. La relation avec soi est la principale relation. Celle-ci comprend les autosoins et le *caring* ou soin de soi (« *nurturing* ») dans les sphères biopsychosociales et spirituelles (Hobbs Leenerts 2003; Holt et Treolar, 2008). Le soutien social est précieux. Il importe de pouvoir compter sur quelqu'un, entre autres financièrement, d'avoir quelqu'un à qui parler ou simplement de pouvoir passer du temps avec une personne significative (par ex. : membre de la famille, amies, conjoints). Ces moments entourés d'autres personnes permettent aussi de se distraire de leurs soucis et problèmes psychologiques (Holt et Treolar, 2008). Quant au prendre soin des autres (par ex. : conjoint, conjointe, ami, famille) par exemple, en procurant un soutien financier, il fait partie intégrante du prendre soin de soi (Holt et Treolar, 2008; Meylakhs *et al.*, 2015; Olsen *et al.* 2012). En outre, le souci des autres (« *caring for others* ») contribue à donner du sens à leur vie et procure le sentiment d'être utile (Meylakhs *et al.*, 2015; Holt et Treolar, 2015; Olsen *et al.*, 2012). Holt et Treolar (2008) rapportent que leurs participants désirent davantage s'occuper de leurs problèmes de santé mentale lorsque ces derniers se fixent également comme objectifs de prendre soin de personnes de leur entourage.

Les relations interpersonnelles favoriseraient l'acceptation de soi ainsi que l'élaboration de projets personnels (Hobbs Leenerts, 2003; Roy *et al.* 2007). Souvent, le conjoint ou la conjointe est la seule personne pouvant significativement influencer les choix de vie des femmes participantes à l'étude d'Olsen *et al.* (2012), comme celui d'entrer en cure de désintoxication. Enfin, le maintien de liens significatifs est aussi jugé primordial pour le soutien financier de proches permettant de

consommer et de maintenir des habitudes et conditions de vie favorables à leur santé (Meylakhs *et al.*, 2015).

Ces résultats appuient l'idée de plusieurs penseurs, philosophes, sociologues, psychologues, psychanalystes et autres, selon laquelle l'être humain existe au sein de ses relations à autrui. Selon Maffessoli (1997) l'individu cherche avant tout à sortir de lui-même. Se soucier de soi se fait au sein de nos relations à l'autre. Les rôles tenus et des liens interpersonnels sont indissociables du prendre soin de soi et Foucault (2012) dans ses travaux sur les « techniques de soi » démontre que ces actions visent l'autorespectabilité et la reconnaissance sociale. Ainsi, afin d'être reconnues comme moralement méritantes, des personnes qui font usage de drogues doivent parfois effectuer une planification minutieuse de leurs activités et de leur performance sociale (Duff, 2004; Hofman *et al.*, 2003).

#### **2.4.5 Conclusion**

À l'issue de cette recension d'écrits, trois principaux thèmes et dix sous-thèmes reliés au prendre soin de soi pour des usagers de drogues incluant des PUDI ont été dégagés. Ceux-ci dépassent largement les facteurs biologiques, les comportements individuels et les habitudes de vie. Cette synthèse suggère que les PUDI se soucient d'elles-mêmes et de leur santé et plusieurs thèmes sont similaires à ceux soulevés dans la recension des écrits générale sur le prendre soin de soi dont les préoccupations pour le corps et l'esprit, les rôles sociaux, les liens interpersonnels et l'environnement social.

Cette recension des écrits comporte néanmoins plusieurs limites. D'abord, les résultats sont limités compte tenu du peu de recherches recensées ayant visé une compréhension approfondie du prendre soin de soi auprès de PUDI. De plus, la plupart de ces recherches ont sélectionné leurs participants en fonction d'un problème de santé, soit parfois du VIH, du VHC ou d'un trouble mental. Trois sur sept de ces recherches incluent des usagers de drogues autres que par injection. Aussi, en raison de l'hétérogénéité des études recensées et du fait qu'elles se sont déroulées dans des pays et contextes différents, cette synthèse ne permet pas de transférabilité des résultats ni une analyse approfondie de la signification du prendre soin de soi. Cette synthèse demeure plutôt générale sur les autosoins, le prendre soin de soi et les pratiques de santé.

Malgré ces limites, il est tout de même intéressant de constater que des thèmes reliés au prendre soin de soi sont récurrents parmi ces études. Cette synthèse permet aussi d'approfondir ce que signifie prendre soin de soi pour des personnes qui consomment des drogues. Cette dernière met en lumière que les usagers de drogues incluant des PUDI font face à des défis particuliers lorsqu'il s'agit de prendre soin de soi, entre autres, liés à la réduction des méfaits. Ils doivent éviter de se contaminer avec du matériel souillé, éviter la surdose et éviter la perte de contrôle de leur

consommation de drogues et d'alcool afin que celle-ci n'envahisse pas toutes les sphères de leur vie. De plus, les personnes dépendantes aux opioïdes redoutent tout particulièrement le sevrage tout en tentant à la fois de préserver leur sécurité, leurs rôles sociaux et leurs liens de relations. D'autres auteurs rapportent que les PUDI adoptent des stratégies pour réduire leurs risques de contracter le VIH, le VHC ou de faire des surdoses (Bertrand *et al.*, 2015; Harris et Treolar, 2011; Mateu-Gelabert *et al.*, 2010). En ce sens, les pratiques proactives de santé des PUDI et leurs capacités d'autocontrôle et d'autodétermination auraient avantage à être connues des intervenants et professionnels de la santé afin de mieux guider leurs interventions auprès de celles-ci (Holt et Treolar, 2008).

Cette recension des écrits soulève également l'importance des déterminants sociaux de la santé tels que le revenu, le logement, l'inclusion sociale, et l'accès aux soins de santé comme conditions favorables au prendre soin de soi (Hobbs Leenerts, 2003; Holt et Treolar, 2008; Olsen *et al.*, 2012). De plus, puisque les risques perçus à la santé par des PUDI dépassent ceux de nature biologique et incluent la perte de liens significatifs, la perte du revenu et la perte d'un logement, les programmes de santé et de réduction des méfaits devraient d'autant plus viser l'insertion sociale des individus (Harris *et al.*, 2009; Olsen *et al.*, 2012).

Enfin, cette recension des écrits confirme que très peu d'études ont porté sur la signification du prendre soin de soi pour des PUDI en consommation active qui sont souvent socialement, psychologiquement et physiquement précarisées. Ainsi, compte tenu de la complexité et de la multiplicité des problèmes de santé et sociaux vécus par les PUDI, des lacunes des services de santé leur étant offerts et par souci d'équité et de justice sociale, mieux comprendre leurs points de vue permettrait de développer des interventions et des approches adaptées à leurs besoins et tenant compte de leurs forces. De plus, une recherche contextualisée auprès de personnes qui font usage de drogue par injection s'avère d'autant plus pertinente que plusieurs facteurs sociaux structurels notamment la culture, la politique, le système de santé, les valeurs et injonctions sociales interagissent pour influencer les significations que les personnes donnent à leur santé et au prendre soin de soi.

### **Chapitre 3. CADRE ÉPISTÉMOLOGIQUE ET THÉORIQUE**

Ce chapitre présente la posture épistémologique constructiviste et critique ainsi que les principales théories qui ont influencé cette présente recherche, soit la théorie sociologique de l'interactionnisme symbolique, les théories critiques et les théories sur la sociologie de l'individu moderne.

#### **3.1 Posture épistémologique**

La posture épistémologique de recherche adoptée pour cette étude consiste en un mariage entre le constructivisme et une perspective critique. D'une part, l'épistémologie est constructiviste puisque, pour construire les connaissances, il a été privilégié de prendre en compte avant tout des données qui portent sur la perspective des participants à l'étude (Guba et Lincoln, 2005). La posture d'autre part s'inspire également du courant critique<sup>19</sup> de recherche, né d'un désenchantement de la toute-puissance de la science et de la rationalité comme pouvant régler les problèmes d'humanité (Dortier, 2000). L'épistémologie critique se pose plus particulièrement sur les limites de l'approche à la personne atomisée, autodéterminée et responsable de sa santé et responsable de prendre soin d'elle sans prise en compte des déterminants de la santé et des forces structurelles en place que sont notamment la criminalisation, la judiciarisation, la stigmatisation, le jugement moral ainsi que les idéologies néolibérales liées à la reconnaissance sociale des individus, qui font que certaines personnes sont jugées davantage méritantes que d'autres.

Les théories critiques, en gros, rejettent une seule façon de voir le monde, une seule force opérante : il y a plusieurs réalités et elles se construisent et se coconstruisent par des acteurs variés. Foucault (1976), dans la foulée des travaux de nietzschéens sur le pouvoir a, par ses travaux d'archéologie du savoir, démontré les mirages des discours dominants tout en les présentant davantage comme des manifestations des pouvoirs (Dortier, 2000). Il démontre que le savoir rime avec le pouvoir (Dortier, 2000). Comme perspective de départ, il y a une reconnaissance que les pouvoirs existent dans les relations humaines et que l'étude de ces pouvoirs aide à comprendre comment se constituent les sociétés et les interactions humaines (Adams St.Pierre, 2011; Kincheloe et McLaren, 2003). Plus particulièrement, le choix de l'épistémologie critique a pour but de favoriser les questionnements sur les dynamiques en place qui font que la réalité est produite, notamment que certains savoirs sont produits et mis de l'avant plus que d'autres. La perspective vise à tenir compte

---

<sup>19</sup> La perspective critique ne doit pas être confondue avec le jugement critique ou la critique qui relève de la capacité intellectuelle à apprécier un écrit, une œuvre ou un événement par le jugement, la réflexion et la pensée structurée.

des structures, mais non de structures déterminantes et naturelles qui constituent un ordre immuable des choses et les règles naturelles régissant les rapports humains selon une perspective fonctionnaliste, mais plutôt des structures sociales qui influencent et modulent les rapports en société, dont les rapports de subordination. Cette posture se joint d'une sensibilité au contexte général des forces en jeu dans la vulnérabilité sociale des PUDI. De plus, d'emblée, il apparaissait particulièrement important pour l'auteure de ne pas cantonner ce projet de recherche dans un champ ou dans un cadre théorique disciplinaire, ceci afin d'avoir des perspectives variées pour mieux comprendre le phénomène à l'étude, sans pour autant évacuer les perspectives disciplinaires. Ainsi, l'auteure a puisé à même un corpus d'écrits variés dont les principaux sont issus de la sociologie, plus particulièrement de la sociologie de l'individu de Martuccelli (2002), des courants critiques et poststructuralistes<sup>20</sup>, de l'anthropologie, de la philosophie, des sciences infirmières, des sciences politiques et de la psychologie.

Également, cette recherche s'inspire des travaux de Martuccelli (2002) sur les épreuves que doivent surmonter les individus modernes dans leur processus d'individualisation. Cette étude vise ainsi à prendre en compte les événements de vie et les conditions structurelles qu'elles soient sociales, culturelles, politiques, économiques ou légales qui façonnent la réalité des PUDI. La complexité des phénomènes étudiés, les conditions sociales associées aux PUDI ainsi que la quasi-absence de recherches effectuées à ce jour en lien avec ces questions de recherche justifiaient d'opter pour la compréhension large du contexte entourant la signification de la santé et de la signification du prendre soin de soi. Pour ces raisons, l'intégration des travaux issus de différentes disciplines a semblé être un meilleur gage de succès pour comprendre les facteurs biologiques, culturels, sociaux, politiques et économiques associés aux significations que donnent des PUDI à la santé et au prendre soin de soi ainsi qu'à leurs perspectives sur ce qui devrait être fait socialement pour mieux répondre à leurs besoins sociaux et de santé.

De plus, le concept de « pensée complexe » de Morin (2008) a inspiré l'épistémologie de recherche puisqu'il fait appel, entre autres, à une pensée qui essaie de discerner l'interdépendance entre les différentes perspectives disciplinaires puisque, « la possibilité de penser et le droit à penser sont refusés par le principe même d'organisation disciplinaire des connaissances scientifiques et par le renfermement de la philosophie sur elle-même » (Morin, 2008, p. 55). Il s'agit davantage d'une

---

<sup>20</sup> Le poststructuralisme vient d'une critique du structuralisme par notamment George Bataille (1897-1962), Jacques Derrida (1930-2004) et Michel Foucault (1926-1984). Elle marque la science par la pensée de déconstruction des textes et de la personne notamment comme étant perçu comme un sujet conscient. Ainsi, la posture est de relire les textes pour comprendre le sens et la vérité qui s'y cache (Schwandt, 2007). Foucault a apporté une contribution au poststructuralisme qui pour lui consiste à concevoir « les vérités » ou les « savoirs » comme des formes de pouvoirs qui contribuent à maintenir les injustices en place (Chinn et Kramer, 2008).

pensée organisatrice, systémique et écologique, et qui, au lieu d'isoler l'objet à étudier en pièces détachées le considère surtout dans sa relation avec un environnement culturel, social, économique, politique et matériel (Morin, 2008). Aussi, l'interactionnisme symbolique est une approche théorique à la recherche qui a influencé les choix méthodologiques.

### **3.2 Cadre théorique de l'interactionnisme symbolique**

L'interactionnisme symbolique (IS), qui date d'une centaine d'années, est au cœur de la tradition ethnographique et inspire plusieurs recherches qualitatives (Anderson et Snow, 2001; Miles et al., 2014; Poupart, 2011). L'essentiel de l'approche interactionniste est qu'elle s'attache selon Poupart (2011) à « rendre compte et à tenir compte de la perspective des acteurs sociaux dans l'appréhension des réalités sociales » (p. 181). Les assises théoriques de l'IS portent également sur la capacité des individus à se déprendre de formes de la régulation ou de domination sociales, notamment par la négociation entre acteurs dans leurs rôles sociaux et la réinterprétation des règles de conduite (Mead, 2008[1934]; Musolf, 1992). L'IS est basée sur trois prémisses : « les êtres humains se comportent à l'égard des choses selon les significations qu'ils accordent à celles-ci; les significations sont la résultante des interactions sociales; les significations se modifient et se construisent au travers des processus d'interprétation mis en œuvre dans les situations réelles » (Poupart, 2011, p. 187). Cette approche en recherche incite à aborder le terrain de façon exploratoire avec des concepts « sensibles » (Blumer, 1969) tout en étant à proximité avec des acteurs (Le Breton, 2008). Selon Poupart (2011), « l'IS est fondée sur le postulat que nous ne pouvons pas comprendre les conduites sociales en faisant abstraction du sens ou des significations que les acteurs donnent à leur réalité » (p. 181). Cependant, décrire le sens que les acteurs donnent à leur réalité n'est pas suffisant puisqu'il faut tenir compte des conditions sociales qui influencent leurs trajectoires et leurs expériences vécues (Poupart, 2011), d'où la nécessité de dépasser les données strictement herméneutiques, c'est-à-dire des significations. L'auteure est ainsi appelée à interpréter de façon critique les données recueillies.

La perspective théorique de l'interactionnisme symbolique en recherche facilite la compréhension des liens entre l'exclusion sociale et le soi (Anderson et Snow, 2001) tout en permettant de rendre compte des représentations sociales plus larges construites et reproduites par les institutions, les relations de pouvoir et les idéologies (Musolf, 1992). Les analyses interactionnistes peuvent éclairer les façons dont les institutions sociales contribuent aux trajectoires identitaires (Poupart, 2011). Ainsi, « ces recherches ont certes beaucoup contribué à notre compréhension des dimensions structurelles, des déclencheurs et des conséquences d'une variété de sujets reliés aux inégalités et à l'exclusion telles que les différences de classe, la pauvreté, la mobilité, la structure de l'emploi et les différences de revenus et de salaires » (Anderson et Snow, 2001, p. 13). L'IS



s'intéresse aussi à la « construction sociale des significations » (Musolf, 1992, p.172) telles que l'internalisation d'un soi qui serait inférieur et à l'internalisation des significations dominantes (ou de représentations sociales) dans des rapports sociaux de force (Goffman, 1963). En effet, les significations que les gens donnent à leur réalité ne sont pas toutes conscientes, mais sont construites par le reflet que les autres leur renvoient d'eux-mêmes (Micheals *et al.*, 2013). C'est selon Mead (2008[1934]) par cet effet miroir que les gens viennent également à se comprendre et donner sens à leurs actions. L'IS est une approche qui s'attarde aussi aux préjugés et aux valeurs dominantes véhiculées dans les interactions sociales ainsi qu'à la créativité des personnes dans l'appréhension de ceux-ci (Blumer, 1969). L'IS permet de cibler les sources de données, de les analyser et d'en faire une interprétation critique plus large, plus précisément sur des processus sociaux culturels liés à la santé et au prendre soin de soi, telle que la moralité entourant la santé ou « santéisation » ainsi que des valeurs et exigences sociales que sont notamment l'autonomie, les capacités individuelles et le statut socioéconomique.

L'IS offre un cadre interprétatif pour l'étude des expériences vécues en commun chez des personnes qualifiées de déviantes ainsi que les processus sociaux sous-jacents à ces expériences (Poupart, 2001) et prend comme champ d'application plusieurs disciplines, dont la criminologie, la sociologie, les sciences de la santé et l'anthropologie avec des sujets de recherche très variés dont le travail et les occupations humaines, le domaine médical, ou diverses questions sociales (Poupart, 2011).

Les personnes stigmatisées, soutient Goffman (1963), ne cessent de jongler à ce qu'elles doivent dévoiler sur elles-mêmes dans le but de « garder la face ». Ainsi, une question fondamentale et transversale à tous ces travaux sous cette perspective est celle qui consiste à comprendre « comment les personnes créent des réalités sociales significatives » (Musolf, 1992). Le but est de comprendre les comportements et les réinterprétations symboliques à l'intérieur de microcultures sociales (Anderson et Snow, 2001; Denzin, 1991; Musolf, 1992; Thomas, 1993), telle que celle des PUDI. Cette approche est particulièrement pertinente pour la problématique à l'étude qui se base sur les rencontres « face à face » avec l'observation participante et des entrevues formelles et informelles afin de comprendre les comportements dans des contextes sociaux particuliers (Musolf, 1992). Les premiers travaux de Lindesmith (1938), sociologue de l'École de Chicago, avaient pour objectifs de comprendre comment des personnes qui consommaient des opioïdes en venaient à se définir elles-mêmes comme des « *addicts* » (ou personnes dépendantes) ce qui a donné lieu à une meilleure compréhension du phénomène de dépendance (Campbell et Shaw, 2007). De plus, l'approche privilégiée par Goffman (1969) est celle de tenter d'adopter le point de vue des gens étudiés ce qui amène à une présence empathique et sympathique du chercheur sur le terrain de recherche et à

l'abandon des idées ou catégories préconstruites. En plus de la nécessité pour la chercheuse d'adopter le point de vue de la personne étudiée, une tension est préconisée entre sa posture en tant que personne de l'extérieur et une posture qui tente davantage de s'approcher de la réalité des personnes participantes à l'étude en s'imprégnant des environnements et contextes pour dégager et comprendre les interactions sociales (Poupart, 2011). Selon Anderson et Snow (2001), « l'interactionnisme symbolique fournit une richesse d'intuitions de même qu'une perspective théorique cohérente pour comprendre le fonctionnement du soi devant des processus sociaux et des interactions sociales produisant des inégalités et de l'exclusion » (p. 14). Pour toutes ces raisons, l'IS sert de cadre conceptuel à de nombreuses recherches dans les domaines de la dépendance et du VIH (Hobbs Leenerts, 2003; Rhodes *et al.*, 2011; Roy *et al.*, 2007; Roy *et al.*, 2008) et se prête particulièrement bien aux études auprès de personnes marginalisées et victimes d'exclusion sociale (Anderson et Snow, 2001; Evergetti, 2011) ou considérées déviantes socialement (Poupart, 2011).

Selon l'approche de l'IS, les interactions sociales courantes donnent lieu à l'intégration, l'interprétation et la transformation des représentations sociales dominantes. Le sens se crée au travers des interactions sociales puisque « la réalité sociale n'est pas la répétition d'un modèle, mais une permanente construction sociale » (Le Breton, 2008, p. 59). Ainsi, il est préconisé d'aborder les personnes avec des questions portant sur des concepts « sensibles » (« *sensitizing* » en anglais) (Blumer, 1969). La « santé » et le « prendre soin de soi » sont donc dans le cadre de cette étude, des concepts sensibles, c'est-à-dire, qu'ils sont larges et omniprésents et permettent une réelle incursion dans les représentations sociales, les processus de socialisation, les intersubjectivités et les significations que les gens donnent à leur expérience. Cette perspective s'attarde davantage au sens et aux significations (ou à la « symbolique ») que les personnes donnent à leur expérience.

## **Chapitre 4. MÉTHODES**

Ce chapitre sur les méthodes présente l'objectif général de recherche, les trois principales questions de recherche, la population à l'étude, le dispositif de recherche mobilisé et le déroulement qui inclut : l'étape préliminaire, l'échantillonnage, la collecte des données, les méthodes de recrutement et les méthodes d'analyse des données. Les critères de scientificité et les mesures qui ont été déployées pour s'assurer de la qualité, rigueur et crédibilité de la thèse ainsi que les considérations éthiques seront aussi abordés. Une description des caractéristiques sociodémographiques des participants clôt ce chapitre.

### **4.1 Objectif général et questions de recherche**

L'objectif général de cette recherche est de décrire et comprendre la signification de la santé et du prendre soin de soi pour des PUDI, ceci en tenant compte des interactions sociales, de l'environnement socioculturel et des facteurs structurels incluant les forces régulatrices en place perçues comme déterminantes (par ex. : le système de santé, les lois et politiques en place, la discrimination sociale, la répression sociale). De plus, il s'agit de comprendre ce qui pourrait être fait selon des PUDI pour leur permettre de mieux prendre soin d'elles-mêmes.

#### **Les questions de recherche sont :**

- 1) Quelles sont les significations et les pratiques liées à la santé pour des personnes qui font usage de drogues par injection ?
- 2) Quelles sont les significations et les pratiques liées au prendre soin de soi pour des personnes qui font usage de drogues par injection ?
- 3) Que pourrait-il être fait, selon les personnes qui font usage de drogues par injection, pour leur permettre de mieux prendre soin d'elles-mêmes ?

### **4.2 Population à l'étude**

La population cible de cette étude est celle des PUDI de Montréal, où s'est déroulée cette recherche doctorale. À Montréal, qui concentre environ 70% des PUDI de la province du Québec, le nombre total de PUDI est estimé à 3 908 [3178-4899 IC à 95%] (Leclerc *et al.*, 2012). Ville cosmopolite, Montréal voit converger plusieurs personnes aux prises avec la consommation de drogues par injection et la consommation de rue. La zone géographique du Centre-Sud, plus particulièrement, est connue pour être un lieu de vente, de consommation de drogues et d'échanges sexuels, entre autres,

par la prostitution de rue. On y trouve aussi des boîtes de nuit où des femmes sont employées pour danser nues et des « *peep shows* » où l'on peut se payer les danses « contacts ». On y découvre les « *squeegees*<sup>21</sup> » qui mendient aux intersections des importantes artères et dans les rues achalandées, ainsi que des personnes qui dorment dans les différents parcs de la zone du Centre-Sud et souvent dans les bouches de métro et aux entrées des immeubles. Des zones névralgiques sont connues pour la vente de médicaments opioïdes tels que la morphine, le Dilaudid® (hydromorphe), le MS Contin®. Notamment, au moment de l'étude, au parc Émilie-Gamelin et à proximité, en plein cœur de ville s'agglomèrent jour et nuit des consommateurs de drogues « dures », les itinérants, les travailleurs de rue. Plusieurs organismes communautaires ainsi que des refuges sont situés dans ce quartier de la ville, aussi appelé par certains le petit « *redlight district* » de Montréal.

Selon des données de surveillance, les 3/4 des PUDI jointes à Montréal sont des hommes avec un âge moyen de 34 ans tandis qu'il est de 27 ans pour les femmes (Leclerc *et al.*, 2013). De plus, selon cette même enquête, 74 % s'injectent depuis six ans et plus (Leclerc *et al.*, 2013). On dénote une grande précarité sociale avec une grande instabilité résidentielle et de fréquents démêlés avec la justice. Parmi les femmes UDI, 31 % ont eu des activités de prostitution dans les derniers six mois (Leclerc *et al.*, 2013)<sup>22</sup>. En outre, les PUDI ciblées consomment pour la plupart diverses substances. En effet, à Montréal, comme dans plusieurs villes canadiennes, le profil le plus commun des PUDI est celui de la polyconsommation de substances (Bruneau *et al.*, 2011; Leri *et al.*, 2003; Roy *et al.*, 2013), les drogues injectées les plus fréquemment au moment des entrevues, par ordre d'importance sont : la cocaïne, l'héroïne et l'hydromorphe (Leclerc *et al.*, 2018). D'autre part, les PUDI de Montréal consomment souvent d'autres substances autrement que par voie d'injection : alcool, cannabis, benzodiazépines, amphétamines, etc. (Bruneau *et al.*, 2011; Leclerc *et al.*, 2018).

### 4.3 Dispositif de recherche

Le cadre théorique de l'interactionnisme symbolique ainsi que l'approche épistémologique critique décrits précédemment ont guidé cette recherche qui a procédé avec un devis exploratoire, descriptif et interprétatif. L'approche est essentiellement inductive avec une combinaison de trois méthodes de collecte de données dont: des entrevues individuelles semi-dirigées, des groupes focalisés (« *focus group* ») et de l'observation participante. Les entrevues individuelles permettent à chaque participant

---

<sup>21</sup> Les « Squeegees » sont des personnes qui s'adonnent au nettoyage des pare-brises dans l'espoir d'en retirer un pourboire des automobilistes. Ce sont souvent des jeunes en situation d'itinérance qui s'y adonnent.

<sup>22</sup> Les chiffres disponibles proviennent en majeure partie d'un programme de surveillance québécois, qui rejoint des PUDI qui utilisent les services communautaires (Leclerc *et al.*, 2018) et moins celles qui évoluent hors des services pour de multiples raisons dont la peur d'être identifiées, criminalisées, ou stigmatisées.

de s'exprimer librement sur leur vécu singulier. En l'occurrence, ils ont pu ainsi aborder des sujets très intimes dont l'estime de soi, le rapport à soi, leur passé d'abus et leurs troubles mentaux. Les groupes focalisés ont été prévus pour leur potentiel de recueillir des données complémentaires aux entrevues individuelles qui sont favorisées par les dynamiques de groupe dans un contexte où des personnes sont réunies pour échanger et réfléchir sur des expériences de vie similaires (Krueger et Casey, 2000). Ces derniers peuvent favoriser le dévoilement de luttes communes en plus de permettre une démocratisation du processus de recherche (Kamberelis et Dimitrois, 2011). Les groupes focalisés ont porté tout particulièrement sur la troisième question de recherche. Ils ont favorisé les convergences d'opinions liées aux expériences communes dont la discrimination sociale ressentie au sein de diverses interactions sociales. Grâce aux groupes focalisés, les participants ont pu parler au « nous » (ex : comme personnes toxicomanes ou itinérantes) et se solidariser autour des certaines revendications, dont la nécessité de mieux soulager leur douleur en milieu de soins ou de combattre diverses formes de discrimination. Il est intéressant de noter que peu de divergences d'opinion ont émergé des groupes focalisés.

Selon une perspective interactionniste symbolique, l'observation participante à proximité des acteurs permet de mieux comprendre et de mieux rendre compte de la perspective de ces derniers (Blumer, 1969). En effet, l'une des visées d'une recherche qualitative à perspective constructiviste et critique est d'en arriver à des résultats qui se veulent très proches de la réalité telle que perçue par les participants (Angen, 2000 Foley, 2002; Foley et Venezuela, 2005). L'observation participante favorise la compréhension des acteurs, de leur langage, des conditions structurelles et de leur réalité en contexte dans les interactions (Blumer, 1969; Céfai, 2003). Enfin, ces diverses méthodes de collecte de données sont complémentaires et favorisent des données plus contrastées et riches ainsi qu'une meilleure compréhension globale des phénomènes à l'étude. La combinaison des entrevues et de l'observation participante permet de mieux mettre en lumière la perspective des PUDI ainsi que certaines dimensions méconnues associées à la consommation de drogues par injection qui peuvent être mieux comprises en dialoguant avec les personnes en contexte (Bourgois, 1998). Aussi, la démarche de recherche, bien qu'elle repose sur des questions préalablement établies, laisse aussi place à l'exploration avec une souplesse dans le processus de collecte et d'analyse des données.

#### **4.4 Déroulement**

Une présence considérable de l'auteure comme chercheuse sur le terrain a été prévue, ceci afin d'obtenir des résultats crédibles, notamment qui s'appuient sur du verbatim et qui sont satisfaisants, c'est-à-dire permettant de répondre en profondeur aux trois principales questions de recherche et de dégager de nouvelles connaissances portant sur des personnes hautement marginalisées. La collecte

des données s'est ainsi échelonnée sur une période d'un an, soit de mai à décembre 2014 et ensuite au mois de juin 2015. Il faut préciser que toutes les données ont été recueillies par l'auteure qui a réalisé l'ensemble du recrutement, des entrevues individuelles et de groupe ainsi que l'observation participante. Tenant compte de la complexité du contexte socioculturel, les sources de données se voulaient également variées. Le déroulement de cette recherche se voulait flexible avec des étapes se chevauchant. Cependant, à des fins de clarté, les étapes qui ont toutes été réalisées par l'auteure sont présentées séparément : l'étape préliminaire, le recrutement, la collecte des données et l'analyse des données.

#### ***4.4.1 Étape préliminaire à la collecte des données***

À cette étape préliminaire, les méthodes de collecte des données ont été discutées et revues avec les directeurs de recherche. En conséquence, il a été prévu de procéder avec l'observation participante, les entrevues individuelles et les groupes focalisés comme méthodes de collecte des données. Il a été convenu de débiter avec l'observation participante qui allait ainsi faciliter le recrutement pour les entrevues individuelles. De plus, à cette étape, la recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (Projet #2015-755, 14-025) le 10 février 2014 (voir Annexe 1). Aussi, le canevas pour les entrevues individuelles a été validé par les directeurs de recherche. En préparation du terrain de recherche, des rencontres ont eu lieu avec des personnes responsables de trois organismes communautaires à Montréal qui offrent des services pour des personnes qui consomment des drogues dont par injection. Ces organismes offrent des activités de jour, des programmes de pairs aidants ainsi que des services de distribution de matériel d'injection dans les sites fixe et à proximité. Il s'agissait de lieux privilégiés pour recruter des personnes ciblées par cette étude. Ces lieux ne sont pas nommés par souci de confidentialité pour les participants à l'étude. À l'issue de ces rencontres, des modalités ont été déterminées pour les présences dans les organismes communautaires pour l'observation participante ainsi que pour le recrutement qui ont débuté dès mai 2014.

#### ***4.4.2 Échantillonnage***

Les personnes participantes ont été choisies par le biais d'un échantillonnage théorique (ou ciblé) qui consiste à inclure des personnes en fonction de certaines caractéristiques pouvant évoluer avec le développement de la collecte et de l'analyse des données (Kerlinger, 1986; Patton, 2002). Cet échantillonnage se voulait le plus diversifié possible afin d'obtenir une description riche des phénomènes à l'étude selon les différentes expériences et perspectives. Le nombre de participants s'est établi sur les bases de l'atteinte d'une certaine saturation théorique ou une exhaustivité dans les

données, c'est-à-dire à un moment dans l'analyse où les données additionnelles recueillies n'apportent que très peu d'éléments nouveaux (Polit et Beck, 2010; Whittemore *et al.*, 2001).

Les critères de sélection initiaux pour les participants aux entrevues individuelles et des groupes focalisés étaient : avoir consommé des drogues par injection dans le dernier mois lors du recrutement, être âgé de plus de 18 ans; être capable de fournir un consentement libre et éclairé (Voir formulaire de consentement, Annexe 2). Un trouble de santé mentale décompensé (par ex. : psychose) était le seul critère d'exclusion de départ puisque ces personnes auraient pu ne pas être en mesure de fournir un consentement éclairé. Le sexe des participants a constitué d'emblée un élément de diversification pour l'échantillonnage, compte tenu des expériences différentes rapportées par les femmes et les hommes pour ce qui est notamment de la victimisation, la maternité ou les activités illicites (El-Bassel *et al.*, 2007). Par la suite, les critères de diversification des participants se sont modifiés en cours de processus de collecte des données et d'analyses, ceci afin d'approfondir la compréhension des phénomènes à l'étude (Morse, 2000 ; Polit et Beck, 2010). Notamment, en cours de recrutement, des efforts ont été déployés pour recruter des personnes itinérantes, des personnes en logement, des personnes en hébergement temporaire, certaines fréquentant les services et d'autres les fréquentant moins, des personnes atteintes du VIH, des participants plus jeunes et consommant davantage de la cocaïne puisqu'il a été constaté que plusieurs participants déjà vus en entrevues étaient principalement des consommateurs d'opioïdes. Afin d'obtenir une certaine saturation théorique des données, et tenant compte de travaux sur des thèmes similaires (De Maeyer *et al.*, 2011; Harris *et al.*, 2012; Rew, 2003, White *et al.*, 2002), il était initialement prévu d'avoir environ 20 participants pour les entrevues individuelles et entre 10-16 participants au total pour les deux groupes focalisés. Il était prévu pour ces derniers d'avoir un groupe d'hommes et un groupe de femmes afin de favoriser le dévoilement de données plus sensibles. Quant à l'observation participante, elle avait été pensée comme un moyen de mieux rendre compte du vécu de ces personnes hautement marginalisées tout en procurant un échantillonnage périphérique et ainsi une complémentarité dans les données (Miles et Huberman, 2003). Selon Le Breton (2008), un échantillonnage périphérique est constitué d'une diversité de personnes qui dépassent les critères d'inclusion et d'exclusion prévus pour les entrevues individuelles et les groupes focalisés.

#### **4.4.3 Recrutement**

Compte tenu de l'importance du lien de confiance pour entrer en contact avec les participants ciblés, qui peuvent être particulièrement méfiants envers des personnes étrangères, cette recherche s'est appuyée sur des partenariats déjà établis entre les participants potentiels et des intervenants de trois organismes communautaires de Montréal qui interviennent auprès de PUDI et autres personnes

marginalisées socialement dont des consommateurs de crack et d'autres substances. Des liens de partenariat avaient déjà été créés entre ces organismes et la directrice de recherche de l'auteure dans le cadre de projets financés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et les Fonds de recherche du Québec-santé (FRQ-S). De plus, puisqu'il était prévisible que les participants ciblés auraient pu être particulièrement difficiles à joindre, le recrutement a été facilité par la présence sur les lieux d'individus qui les connaissaient bien, soit des personnes intervenantes ou paires aidantes. Par effort de recruter des PUDI qui ne fréquentaient pas ces organismes communautaires, la méthode boule de neige a été employée qui consiste à demander aux participants de parler de l'étude à des personnes dans leur entourage susceptibles d'être intéressées à y prendre part (Biernacki et Waldorf, 1981). Une carte avec le nom de l'auteure et son numéro de téléphone leur était remise. Grâce à cette méthode, six participants ont été recrutés dont certains en logement et vivant loin du centre-ville et d'autres encore davantage marginalisés, soit vivant dans la rue dont certains fréquentant peu les organismes communautaires. Par exemple, un participant qui se fait habituellement distribuer ses seringues dans la rue plutôt que de se rendre régulièrement dans les organismes a pu être recruté par la méthode boule de neige. Un autre exemple est une participante, jeune de rue et qui se tenait plutôt loin des organismes qui a été recrutée de cette façon. En effet, cette méthode est reconnue efficace pour recruter des participants diversifiés de populations dites « cachées » telles que des utilisateurs de drogues (Abdul-Quader *et al.*, 2006; Griffiths *et al.*, 1993).

Le recrutement pour les entrevues individuelles s'est fait sur une base continue et a été grandement facilité par la présence régulière de l'auteure dans les organismes communautaires. Plus spécifiquement, les personnes lui étaient référées par le bouche-à-oreille, par les intervenants ou en parlant directement avec des usagers des services lors de ses séances d'observation dans ces organismes. Les personnes qui désiraient participer à la recherche contactaient l'auteure directement. Une évaluation de l'éligibilité de ces personnes était alors effectuée sur-le-champ ou au téléphone, et le cas échéant, une entrevue pouvait avoir lieu immédiatement ou était fixée pour les jours suivants. Trois personnes seulement n'ont pas été acceptées puisqu'elles ne consommaient pas activement des drogues par injection, c'est-à-dire qu'elles ne s'étaient pas injectées au cours du dernier mois précédent l'évaluation de l'éligibilité. Aussi, il y a eu un souci de varier les lieux et périodes de collectes de données pour les entrevues individuelles et l'observation participante afin d'obtenir une diversité des points de vue, car certaines personnes fréquentent certains organismes plus que d'autres et aussi à des heures variées. Enfin, le recrutement s'est avéré beaucoup plus facile que prévu si bien que les séances d'observation participante ont été ajustées en conséquence afin d'étaler davantage les entrevues dans le temps, notamment en diversifiant les activités sur le terrain (celles-ci seront présentées en détail ultérieurement). À certains moments, le recrutement a été suspendu afin de



pouvoir passer plus de temps sur le terrain et réaliser des analyses de façon itérative à la collecte des données. Quant aux groupes focalisés, ils se sont déroulés après que la plupart des entrevues individuelles aient eu lieu en décembre 2014. Les personnes invitées aux groupes focalisés ont été principalement des personnes qui s'étaient démarquées par la richesse de leurs propos lors des entrevues individuelles ou identifiées comme étant particulièrement articulées par des acteurs rencontrés dans les différents milieux. Pour l'invitation aux groupes focalisée, elle s'est faite de quatre façons : soit en appelant directement la personne pour l'informer de la tenue du groupe focalisé, soit par l'annonce directe par l'auteure aux personnes lors de sa présence sur le terrain, soit par l'annonce faite par les intervenants de ces organismes et enfin par les participants eux-mêmes qui ont informé d'autres personnes de la tenue des groupes focalisés. Seulement quatre de ces personnes n'avaient pas participé aux entrevues individuelles au préalable.

#### ***4.4.4 Collecte des données***

##### **4.4.4. 1 Entrevues individuelles semi-structurées**

Compte tenu de la précarité sociale, de l'instabilité résidentielle, et de la volatilité des contextes (telle la criminalisation) entourant l'injection de drogue, il peut être particulièrement difficile pour les participants de suivre un protocole de recherche rigide ou exigeant. Pour cette raison, il a été prévu de réaliser une seule entrevue individuelle semi-structurée avec canevas d'entrevue par participant d'une durée flexible, soit d'environ une à deux heures, et cela avec environ vingt participants afin d'atteindre une certaine saturation des données. Le canevas d'entrevues individuelles ciblait des thèmes liés aux questions de recherche et a été enrichi en cours de processus de collecte et d'analyses des données (canevas d'entrevue, Annexe 3). Une compensation financière de 40\$ a été donnée à chaque participant(e) des entrevues individuelles avec comme source de financement un fonds de recherche de 15 000 \$ alloué par les IRSC pour cette étude.

Toutes les entrevues individuelles (n= 26 entrevues avec 15 hommes et 11 femmes) ont été menées par l'auteure dans divers lieux dont au sein des organismes communautaires, des lieux publics, tels qu'un café ou un lieu tranquille comme un parc. Cinq entrevues ont été réalisées au domicile des participants. Toutes ces entrevues ont été enregistrées et transcrites intégralement en verbatim. À la fin de l'entrevue individuelle, un bref questionnaire (Annexe 5), d'une durée de 10 minutes a été administré aux participants pour recueillir des données sociodémographiques ainsi que le profil de consommation, les services de santé fréquentés et la perception de l'état de santé et quelques questions complémentaires sur l'injection de drogues et l'usage de substances psychoactives (Bertrand *et al.*, 2012b).

#### **4.4.4.2 Groupes focalisés semi-structurés**

Afin d'enrichir les données, deux groupes focalisés ont été prévus et ont effectivement eu lieu après que plusieurs entrevues individuelles aient été menées et analysées. Les deux groupes focalisés ont porté essentiellement sur la troisième question de recherche, soit avec un groupe composé uniquement de femmes et un composé uniquement d'hommes, ceci afin de faciliter le confort dans l'expression de soi et afin de pouvoir mieux repérer des différences liées au sexe<sup>23</sup>. Par précaution, davantage de personnes ont été invitées à participer au groupe de discussion afin d'atteindre le nombre ciblé de participants de cinq à huit personnes (Krueger et Casey, 2000). Toutes les personnes jointes se sont présentées, ce qui explique le nombre de 11 participants hommes et de huit participantes femmes. Une compensation de 40\$ a été versée à chaque participant.

Ces groupes focalisés semi-structurés ont été réalisés avec un canevas d'entrevue (voir Annexe 4) qui a été construit principalement pour répondre à la troisième question de recherche et en partie à partir des thèmes émergents des analyses issues des entrevues individuelles et de l'observation participante. Ces groupes focalisés ont été animés par l'auteure et chercheuse principale, qui était accompagnée d'une modératrice, notamment de la directrice de recherche pour un groupe et d'une stagiaire postdoctorale pour l'autre groupe. Les deux groupes focalisés ont duré environ deux heures avec une pause et se sont tenus dans un local d'un organisme communautaire partenaire du centre-ville de Montréal. Les entrevues ont été enregistrées avec transcription intégrale en verbatim. Une attention spéciale a été portée au partage d'opinions sur des thèmes centraux qui ont émergé des entrevues individuelles, notamment sur les difficultés rencontrées au sein du système de santé et des organismes communautaires. De plus, une attention a été portée aux dynamiques d'interactions au sein des groupes focalisés (Krueger et Casey, 2000) et aux luttes communes émergeant de leurs propos (Kamberelis et Dimitrois, 2011).

#### **4.4.4.3 Observation participante**

La collecte des données issues de l'observation inclut des dialogues ou des entrevues informelles (non-enregistrées) avec les participants avec leur consentement verbal. En plus de l'objectif de l'auteure qui était de s'approcher du point de vue des participants, un souci était d'adopter une posture d'observatrice de l'extérieur pour justement permettre de dégager et comprendre les interactions sociales *in situ* c'est-à-dire en contexte (Creswell, 2007). Cette présence en tant qu'observatrice avait pour but de favoriser la compréhension des acteurs sociaux, soit les PUDI ou autres personnes qui

---

<sup>23</sup> Le genre n'est pas mentionné puisque le souci initial était de permettre l'expression et le dévoilement sur la base d'un groupe du même sexe sans considération au genre.

interagissent dans les lieux d'observation. Cette posture consistait donc pour la chercheuse principale de s'imprégner du « terrain » (c'est-à-dire du lieu où se dérouleraient les observations) et de tenter de ressentir autant que possible et bien humblement un peu le vécu de ces PUDI.

Pour l'auteure, il est clair que sa présence dans les milieux a influencé les interactions, ceci malgré ses efforts de ne pas indûment perturber le milieu, ceci en tentant de se fondre aux dynamiques et aux conversations en cours. Sa présence dans les organismes s'est échelonnée sur une période de 12 mois avec des moments de pauses. L'auteure pouvait être présente variablement de deux heures à sept heures par séance d'observation dans les milieux pour un total de 90 heures. Il était aussi prévu de faire preuve de créativité et de flexibilité pour diversifier davantage le cadre et le contexte des interactions sociales afin d'obtenir des données complémentaires, ce qui pour certains auteurs témoigne de la qualité du processus de recherche (Horsburgh, 2003 ; Whittemore *et al.*, 2001). Ainsi, l'auteure a pu participer à des ateliers, des rencontres des usagers, des cérémonies, dont l'une, après le décès d'un usager, à des activités de nettoyage de rue, à des petits-déjeuners, à des cuisines communautaires, à un blitz de collecte de seringues à la traîne, à des rencontres à la santé publique avec des usagers, à la distribution avec des messagers de rue de matériel d'injection. L'observation participante s'est avérée centrale à la démarche de recherche puisqu'elle a facilité le recrutement des participants. Tout simplement, être présente dans les organismes communautaires de distribution de matériel d'injection, a permis de faire des entrevues sur-le-champ et aussi de planifier des entrevues avec des participants potentiels après leur avoir expliqué les modalités et les objectifs de la recherche. Il faut aussi souligner que malgré que plusieurs participants aient été suggéré par des intervenants des organismes communautaires, en avançant dans la recherche avec une méthode d'échantillonnage théorique, il était difficile pour l'auteure de communiquer les changements liés aux critères de sélection aux intervenants et qu'ainsi, la présence de l'auteure était d'autant plus nécessaire.

En plus, l'observation participante est une façon de collecter des données par la réflexivité et en faisant les constats de la réalité des PUDI, de leurs difficultés et de leur vécu en les côtoyant plus intimement sur le terrain. Par ailleurs, plusieurs échanges avec des personnes qui consommaient par injection ou d'anciens PUDI ou encore des intervenants et pairs aidants sur le terrain ont constitué ce que Le Breton (2008), un échantillonnage périphérique comme défini antérieurement.

D'autre part, les choix des lieux et de moments de l'observation participante ont été en partie inspirés par un modèle qui porte sur neuf dimensions de toute situation sociale identifiées par Spradley (1980) de l'école de l'interactionnisme symbolique soit : l'espace qui réfère à l'espace physique dans laquelle la culture à l'étude interagit socialement; les acteurs que sont notamment les personnes qui font partie de la culture sous investigation; les activités que sont les actions par les membres de la culture à l'étude; tous les objets inanimés notamment les artefacts, qui peuvent

informer sur la culture; une action singulière menée par un groupe; un événement qui est l'ensemble d'activités reliées (par ex. : une manifestation); le temps et son effet sur les autres dimensions sociales; les buts que les groupes cherchent à atteindre par les situations sociales, les actions ou les événements; et finalement, les sentiments associés à chaque situation, incluant les émotions exprimées et observées (Spradley, 1980). Il ne s'agissait pas de documenter ces moments, mais de tenter de varier les lieux et moments afin de pouvoir faire l'expérience d'une diversité d'interactions sociales. Les organismes communautaires qui offrent des services de réduction des méfaits et qui offrent diverses activités aux PUDI étaient des lieux tout indiqués pour réaliser l'observation participante.

Surtout, les périodes d'observation ont permis de réaliser plusieurs entrevues informelles pour approfondir sur les questions de recherche souvent avec des personnes qui avaient déjà participé à une entrevue formelle, mais aussi souvent avec d'autres personnes. Spontanément, les personnes rencontrées dans les organismes communautaires venaient parler à l'auteure, s'intéressaient à son projet de recherche et discutaient de façon informelle, entre autres, de la santé et du prendre soin de soi. Les périodes d'observation ont été suivies ou entrecoupées de prises de notes par la chercheuse principale dans le journal de bord. Les notes d'observation ont été guidées par un certain cadre établi au préalable. Ces notes ont été essentiellement de trois ordres, soit descriptives de l'environnement et des interactions, soit portées sur la méthode, soit être davantage théoriques en comportant des réflexions et un début d'analyse préliminaire (Arborio et Fournier, 2008; Peretz, 2004). En effet, comme prévu, les données issues de l'observation participante ont permis des comparaisons et identifications de patterns sociaux en plus d'aider au raffinement des questions de recherche (Peretz, 2004) ainsi qu'aux analyses des données (Harris *et al.* 2012; Rhodes *et al.* 2007). Les notes de terrain ont été des débuts d'analyse, des réflexions qui ont servi au raffinement de l'analyse des données (Rhodes *et al.*, 2007).

#### **4.4.5 Analyse des données**

L'analyse des données a été réalisée selon la méthode de Miles et Huberman (2003) et de Miles *et al.*, (2014) qui consiste en une analyse thématique et interprétative des données guidée par une perspective critique décrite antérieurement (Foley, 2002; Foley et Venezuela, 2005). La méthode d'analyse des données de Miles *et al.* (2014) consiste en l'identification du plus grand nombre de thèmes sans toutefois les regrouper au préalable avec un codage serré ligne par ligne du verbatim. Ainsi, des extraits de verbatim sont regroupés par thèmes ou catégories de thèmes. Un même extrait de verbatim peut être classé sous plusieurs thèmes. Une autre étape importante des analyses des

thèmes ou patrons (« *patterns* ») émergents est celle de dégager les interactions entre les patrons identifiés, leurs sens, les rôles tenus par les acteurs, les relations de pouvoir, etc.

Plus spécifiquement, les données issues des entrevues individuelles, des groupes focalisés et des conversations informelles lors de l'observation participante ont toutes été transcrites numériquement et classées sous forme d'arbre thématique à l'aide du logiciel Nvivo 9, ceci afin de répondre aux trois principales questions de recherche. Il est rappelé ici que les groupes focalisés ont porté sur la troisième question de recherche uniquement. Aussi, les données qui rapportent les propos des participants sont considérées comme du verbatim et les données issues des notes d'observation de l'auteure ont servi surtout à établir des liens entre les données recueillies. Lorsque se réalise cette classification, l'analyse se fait en simultanée, entre autres, grâce à l'écriture de mémos qui sont aussi classés par thème dans le logiciel Nvivo 9. L'écriture de ces mémos, et ceci ne saurait être assez accentué, a constitué une partie importante des analyses et a aussi servi à condenser les données. En effet, la mise en commun de tous ces mémos a donné lieu à ce que Miles *et al.*, (2014) nomme le « méta-mémo » à partir duquel s'est structuré l'ensemble des résultats. Ce méta-mémo constitue la première ébauche de rédaction de la partie résultats.

L'analyse interprétative quant à elle fait davantage appel à la réflexivité de l'auteure chercheuse, soit en contrastant sa perspective avec celles des PUDI participantes à l'étude (Denzin et Lincoln, 2005) ainsi qu'en créant du sens à partir des significations contextualisées (Miles et Huberman, 2003). De plus, un effort a été fait pour comprendre comment la signification de la santé et du prendre soin de soi ont varié au cours de leur vie, soit dans quelles circonstances, ceci afin d'en tracer les contours et d'identifier des patrons parmi leurs expériences communes. Tout particulièrement, sans pour autant porter spécifiquement sur les trajectoires de vie ou les histoires de vie des personnes participantes, il s'est avéré essentiel au cours des analyses de chercher de comprendre comment la santé et prendre soin de soi s'articulent dans l'ensemble de leur vie. En effet, une attention à l'histoire de leur vie telle que racontée par les participants s'est imposée, étant donné que plusieurs en cours d'entrevue ont spontanément entrepris une narration d'événements qui les ont marqués, ceci depuis l'enfance.

De plus, l'écriture de mémos et les discussions avec les directeurs de recherche ont constitué des occasions pour réfléchir et analyser encore davantage les données (Miles *et al.*, 2014). Comme le souligne Adams St.Pierre (2011), écrire et réécrire les résultats fait partie du processus d'analyse des données et du raffinement des résultats. La crédibilité et la qualité de l'étude ont été renforcées par la combinaison des données issues de trois sources (entrevues individuelles, groupes focalisés et observation participante) ainsi que par son processus d'analyse rigoureux et transparent : la tenue d'un journal de bord ; la transcription intégrale du verbatim, la codification intégrale des données des

entrevues et des notes de l'observation participante dans le logiciel Nvivo 9 par thèmes ; la recodification de plusieurs entrevues dans le but d'une validation du processus ; l'écoute et la réécoute de plusieurs entrevues ; l'écriture de nombreux mémos et la validation de toutes les étapes d'analyse par des échanges réguliers avec les directeurs de recherche (Miles *et al.*, 2014). Finalement, il convient de rappeler que les analyses de données qualitatives ne sont jamais réellement complétées et qu'elles peuvent toujours faire l'objet de nouvelles analyses selon différentes perspectives théoriques ou selon un éclairage différent (Saldana, 2015).

#### ***4.4.6 Critères de scientificité et de qualité***

En recherche qualitative, l'un des premiers critères de scientificité et de qualité est celui de rendre compte du point de vue des acteurs dans leur contexte. La méthode qui consiste à recueillir des données à la fois par l'entremise d'entrevues individuelles et à la fois à l'aide de groupes focalisés procure une complémentarité des données tout en permettant de contraster et nuancer les points de vue. Quant à l'observation participante, elle a permis à l'auteure de se rapprocher du vécu des PUDI et de mieux rendre compte de leurs perspectives tout en les contrastant avec ses propres réflexions et analyses. L'exhaustivité des points de vue et des interprétations des données a aussi été enrichie grâce à la diversité des lieux et des périodes de collecte de données dans le temps (Streubert et Carpenter, 2011). De plus, un cadre de référence théorique rendu explicite favorise la réflexivité et l'appréciation des interprétations faites par l'auteure (Foley & Valenzuela, 2005). Également, la position épistémologique, le cadre théorique sont des dimensions importantes de la recherche. En effet, plusieurs auteurs sont d'avis que l'appui sur un cadre théorique favorise davantage le raffinement des théories et des connaissances en plus de favoriser la réflexivité et la rigueur au niveau des analyses (Foley, 2002; Foley et Valenzuela, 2005; Carspecken, 1996) et faciliter l'appréciation faite par les lecteurs de la démarche de recherche (Foley et Valenzuela, 2005).

Lorsqu'il est question de recherche auprès de personnes vulnérables, d'autres critères de qualité importants sont ceux de la pertinence des questions et de leur potentiel à inciter des changements sociaux favorables et une émancipation des participants (Angen, 2000). Ainsi, il est particulièrement crucial de justifier l'importance des questions de recherche pour des PUDI par une recension des écrits approfondie sur les sujets à l'étude. Cette démonstration a été faite par l'auteure dans l'introduction de la thèse. Un critère additionnel de rigueur lorsqu'on adopte un paradigme critique est la capacité d'identifier des processus menant à la subordination ou à des iniquités sociales (Carspecken, 1996), tels que ceux contribuant à la marginalisation des personnes qui consomment des substances psychoactives.

Visant des standards de rigueur scientifique, l'auteure a tenté par diverses mesures de répondre aux critères de scientificité primaires et secondaires énoncés par Whittemore *et al.* (2001). Les critères primaires sont la crédibilité, l'authenticité, la perspective critique et l'intégrité en tant que chercheuse. L'une des forces de ce devis est la triangulation des données qui consiste à varier les méthodes de collectes de données (Polit et Beck, 2010; Streubert et Carpenter, 2011). Pour s'assurer de la crédibilité, l'auteure a aussi tenu à adopter un devis flexible permettant d'avoir une présence suffisante dans le milieu pour l'observation participante (Thomas, 1993; Carspecken, 1996). Les critères secondaires s'attardent davantage à rendre compte de la transparence du processus et de la méthode de recherche ainsi que de l'exhaustivité et la richesse des données. D'autres éléments qui témoignent de la qualité d'une étude qualitative sont la vivacité des données, qui réfère au fait qu'elles soient évocatrices de sens par une riche description des faits tels que vécus, la congruence entre les questions de recherche et la méthode et la sensibilité aux aspects et contextes culturels, sociaux et politiques des personnes participantes (Whittemore *et al.*, 2001). Enfin, l'auteure a tenté tout au long de maintenir une distance par rapport aux perspectives des personnes étudiées ceci afin de pouvoir les contraster avec sa propre perspective (Whittemore *et al.*, 2001).

Afin d'être transparente quant au processus de recherche, l'auteure et la chercheuse principale se présente dans ce paragraphe. Mis à part l'épistémologie et la description de la méthodologie, il importe, à des fins de transparence, de présenter ce que Foucault (1973) nomme la « positivité » de la chercheuse, soit ses influences disciplinaires et théoriques notamment son épistémologie ainsi que les connaissances qui immanquablement influencent le processus global de recherche, entre autres, les questions de recherche, le choix des méthodes, les analyses et la restitution des résultats. Ainsi, l'auteure a un diplôme d'études collégiales en techniques infirmières, un baccalauréat en sciences infirmières, un diplôme d'études supérieures en sciences infirmières, un microprogramme en santé internationale, une scolarité doctorale en sciences infirmières et des formations complémentaires en sciences politiques et droit international. Elle a cumulé au cours de sa carrière de l'expérience clinique très variée (urgences pédiatriques, salle d'accouchement, médecine, chirurgie, oncologie, santé communautaire) et a réalisé plusieurs missions humanitaires souvent en zones isolées autant en clinique, en gestion de projet qu'en coordination d'aide humanitaire. De plus, elle a aussi de l'expérience comme conseillère en soin ainsi qu'en recherche qualitative et en enseignement. Ces dernières années, la chercheuse a surtout évolué en santé publique dans le domaine de la prévention et du contrôle des ITSS, tout particulièrement pour les PUDI. Elle a aussi réalisé des enquêtes dans ce domaine dans le cadre de ses fonctions professionnelles notamment sur l'hépatite C et sur le traitement de la dépendance aux opioïdes. Ces expériences et connaissances variées, et qui ne se cantonnent pas dans une seule discipline, constituent variablement

des forces ou des écrans pour l'analyse. Aucune recherche n'est neutre, mais toutefois pour éviter un trop grand biais, les questions de recherche ont été formulées de sorte à ne pas induire de réponses. La grande rigueur dans les analyses et les échanges avec les directeurs de recherche (un sociologue et deux psychologues) ont également permis d'interroger la démarche et d'apporter un éclairage permettant de dépasser certains écrans ou angles morts.

Un autre critère de rigueur attendu des recherches qualitatives est la démonstration de la capacité d'interprétation du chercheur, et qui fait référence au critère d'authenticité (Horsburgh, 2003). Notamment, l'utilisation du verbatim intégral d'entrevue permet la confirmabilité des données par des chercheurs externes (Miles et Huberman, 2003). La réflexivité de la chercheuse par sa prise de conscience de ses présupposées et préjugés fait partie intégrante d'un processus rigoureux de recherche (Carspecken, 1996; Whittemore *et al.*, 2001), d'autant plus que la chercheuse est perçue comme un outil de recherche (Denzin et Lincoln, 2005). La crédibilité et la qualité de l'étude ont été renforcées notamment par son processus d'analyse rigoureux et transparent qui inclut la tenue d'un journal de bord, la transcription intégrale du verbatim, la codification intégrale des données par thèmes dans le logiciel Nvivo 9 ainsi que la recodification de plusieurs entrevues dans le but d'une validation du processus. Il a aussi été important pour s'assurer de ne rien échapper de réécouter plusieurs entrevues, d'écrire plusieurs mémos sur le terrain de recherche ainsi que lors de la codification des données (Miles et al., 2014). Enfin, les étapes de la recherche ont été validées par le biais d'échanges réguliers avec les directeurs de recherche (Miles *et al.*, 2014). La transparence des étapes de la recherche et des choix méthodologiques permet aussi l'appréciation de la qualité et de la valeur des résultats en tant que contribution à l'avancement des connaissances dans ce champ peu exploré.

#### **4.4.7 Considérations éthiques**

La recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (Projet #2015-755, 14-025) le 10 février 2014 (voir Annexe 1). Plusieurs considérations éthiques sont liées à une recherche auprès de personnes marginalisées et socialement vulnérables, notamment de confidentialité et celles liées au consentement libre et éclairé. Un formulaire de consentement libre et éclairé a été signé par les participants qui ont été informés qu'ils pouvaient se retirer en tout temps de la recherche si désiré. Ces participants ont aussi donné leur consentement écrit à être recontactés pour participer à un groupe focalisé. De plus, par le biais du formulaire de consentement qu'elle a lu aux participants avant chaque entrevue, l'auteure a été très claire sur le déroulement de la recherche afin de ne pas créer de fausses attentes quant aux bénéfices potentiels



que pourrait avoir la recherche pour les participants. Il s'agit de clarifier le rôle de chercheuse et non de thérapeute puisqu'elle aussi infirmière clinicienne, ce qui aussi à des fins de transparence a été mentionné aux participants. Aussi, il a été mentionné que les rapports avec les participants dureront le temps de la recherche. Il a y eu un souci de ne pas laisser les participants dans un état émotif troublé à la fin de l'entrevue et pour cette raison, des ressources tel un intervenant communautaire ou une psychologue, ont été identifiées pour les participants avant les entrevues. Aucun participant cependant n'a exprimé le besoin d'avoir recours à une telle ressource après l'entrevue. Par souci de confidentialité, des pseudonymes sont utilisés pour les participants et tout détail susceptible de permettre l'identification des participants a été éliminé. Le matériel audio et manuscrit sera conservé sous clé pendant une durée indéterminée avec l'approbation du comité d'éthique.

#### 4.5 Description des participants

Au total 30 personnes différentes ont participé aux entrevues individuelles et/ou aux groupes focalisés soit 12 femmes et 18 hommes âgés de 20 à 59 ans. Onze femmes ont participé aux entrevues individuelles et huit au groupe focalisé. Quatorze hommes ont participé aux entrevues individuelles et 11 au groupe focalisé. Seize personnes participantes ont participé aux deux types d'entrevues. Des données recueillies par le biais du questionnaire autoadministré et présentées ici ont pour but de caractériser les participants à l'étude. À noter que les données sociodémographiques des personnes rencontrées en observation participante ne sont pas comptabilisées.

**Tableau 1. Âge des participants aux entrevues (âge moyen, âge médian, min, max) selon le sexe**

Sexe	n	Âge moyen	Âge médian	Âge min	Âge max
Femme	12	37	43	20	56
Homme	18	43	44	24	59

##### 4.5.1 Lieu de naissance et origine des parents

Majoritairement d'origine caucasienne, les participants ont tous été recrutés à Montréal selon les méthodes décrites antérieurement. Toutes les femmes participantes sont nées au Canada, trois d'entre elles ayant un ou deux parents nés l'extérieur du pays et deux participantes ayant un parent d'origine autochtone. Le tiers des participantes sont nées à Montréal, et les 2/3 proviennent d'autres régions du Québec. Également, tous les participants masculins sont nés au Canada dont le tiers à Montréal et les 2/3 dans d'autres régions du Québec (11 participants) ou ailleurs au Canada (1 participant).

Seulement un homme participant déclare avoir un parent né à l'extérieur du pays. Deux participants masculins se déclarent Autochtones alors que quatre ont au moins un parent d'origine autochtone.

#### **4.5.2 Niveau de scolarité**

Le niveau de scolarité des femmes participantes est plutôt faible avec huit femmes ayant un niveau secondaire et moins et seulement trois ayant complété une formation post-secondaire. Quant aux hommes participants, ils affichent dans l'ensemble un plus faible niveau de scolarité dont un n'ayant pas terminé le primaire, sept n'ayant pas complété leurs études secondaires et cinq ayant une formation post-secondaire de complétée (Tableau 2).

**Tableau 2. Niveau de scolarité des participants**

Niveau de scolarité	Femmes (n=12)	Hommes (n= 18)
Quelques années de primaire	--	1
Quelques années de secondaires	4	7
Études secondaires terminées	4	2
Quelques années de Cégep	1	4
Collège, école de métier terminé	1	4
Quelques années universitaires	1	1
Diplôme professionnel	1	1
Études universitaires terminées	1	

#### **4.5.3 Revenu et situation résidentielle**

Le revenu des participants est relativement faible, et ceci davantage chez les femmes comparées aux hommes. La grande majorité, soit 11 des femmes déclarent gagner moins de 20 000 par année soit six sur 12 qui gagnent entre 12 001\$ et 20 000\$ et cinq sur 12 rapportent gagner moins de 12 000 \$. Une participante n'a déclaré aucun revenu. Chez les hommes, 10 gagnent moins de 12 000 \$/année, 14 gagnent moins de 20 000 \$ alors que trois rapportent gagner entre 20 001 et 40 000 \$. Un participant rapporte gagner entre 40 000-60 000 \$ et un seul plus de 60 0000 \$ par année.

Outre l'aide sociale qui est la principale source de revenus pour 24 des 30 participants, les participants ont nommé le travail régulier ou occasionnel et les activités illicites (vente de drogue, recel, quête, squeegee). D'autres sources de revenus par ordre d'importance pour les femmes sont l'emploi (3 participantes), le travail occasionnel (3 participantes), la quête (2 participantes), le vol et

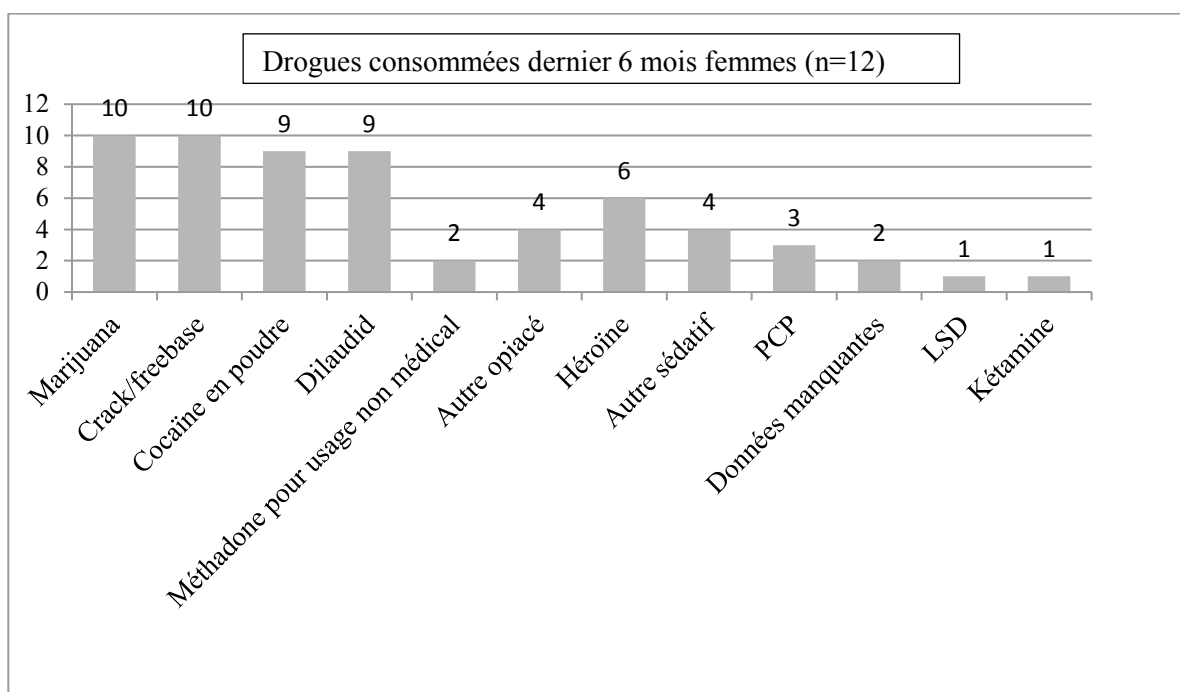
le recel (2 participantes). Alors que deux femmes déclarent avoir eu recours durant les six derniers mois selon le questionnaire, la grande majorité y ont eu recours au cours de leur vie surtout pour payer leur consommation. Pour les hommes, les autres sources de revenus sont : la quête (6 participants); la vente de drogues (4 participants), le travail occasionnel (3 participants); le squeegee (3 participants).

Plusieurs participants vivent de l'isolement social et la grande majorité a eu des démêlés avec la justice. La plupart ont déjà été à la rue au cours de leur vie, parfois avec des épisodes très longs dont deux participants masculins qui mentionnent être à la rue depuis 30 ans. Enfin, neuf participants sont dans la rue au moment de leur entrevue, cinq sont logés dans des endroits précaires ou instables (refuges, hébergement pour femmes) ou y sont très « engagés » avec la rue notamment avec le squeegee ou la quête. La fréquentation des « *tourist room* » (hôtel où il se vend et se consomme de la drogue et où il se fait des activités de prostitution) est associée à l'itinérance et la prostitution pour les femmes.

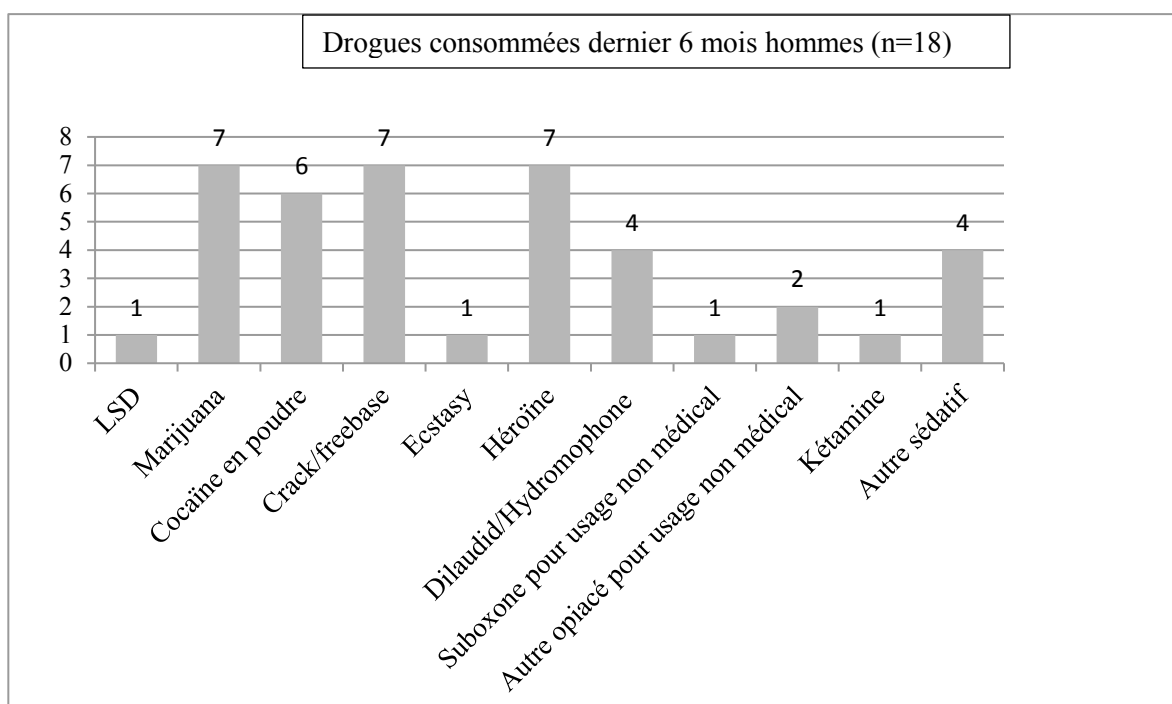
Les données issues du questionnaire sociodémographique témoignent d'une assez grande mobilité du lieu résidentiel au cours des six mois précédant l'entrevue. L'appartement demeure néanmoins le lieu le plus fréquent autant pour les hommes et les femmes rencontrés même s'il s'agit d'hébergement souvent précaire parfois dans des lieux insalubres (par ex : infiltration d'eau, coquerelles). Plus spécifiquement chez les femmes, au cours de cette période, dix ont habité en appartement, quatre à la résidence d'amis ou de parents, trois ont fréquenté les refuges, deux ont bénéficié d'hébergement à court ou moyen terme et deux ont été en centre de thérapie résidentiel ou en désintoxication, deux ont fréquenté la rue, et une participante a été incarcérée. Pour les hommes, sept sont en situation d'itinérance et dans la rue au cours de cette période. Par ailleurs, onze ont été en appartement, quatre à la résidence d'un parent ou d'un ami, deux en chambre d'hôtel, un dans une maison ou chambre de pension, trois ont fréquenté les refuges et un dans une résidence à moyen ou long terme.

#### **4.5.4 Consommation de substances psychoactives**

Les données présentées aux figures 1 et 2 illustrent la diversification des substances psychoactives consommées, que ce soit par injection ou autres, au cours des 6 derniers mois. En effet, la plupart consomment diverses substances psychoactives autrement que par voie d'injection. Ces dernières peuvent être fumées, inhalées, bues ou encore sniffées telles que la marijuana, ou des amphétamines, ou le crack. Les personnes peuvent également boire de l'alcool. Les produits pour lesquels ils avaient une consommation problématique sont variés tels que l'héroïne, les médicaments opioïdes, la cocaïne, le crack, l'alcool, mais également des billets de loterie et même de la boisson gazeuse.



**Figure 1. Types de drogues consommées au cours des derniers six mois chez les femmes**



**Figure 2. Types de drogues consommées au cours des derniers mois chez les hommes**

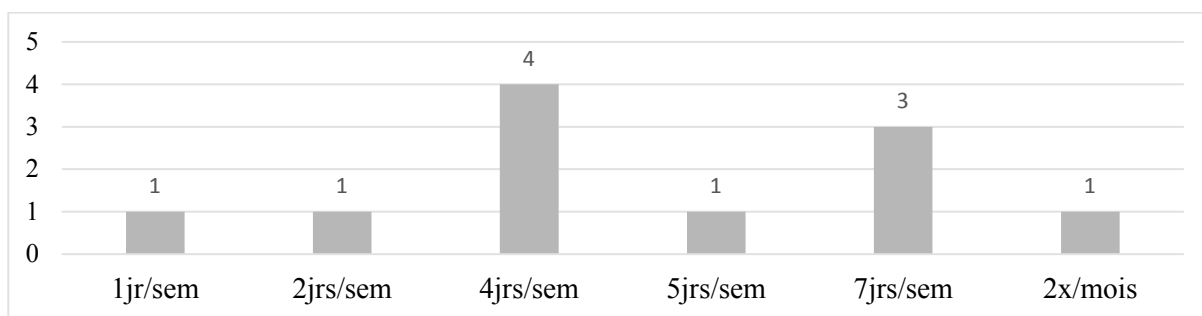
#### 4.5.5 Injection de drogues

Les personnes participantes sont toutes en consommation active de drogues par injection (se sont injectées au moins une fois dans le dernier mois), principalement de l'héroïne, des médicaments opioïdes tels que la morphine ou l'hydromorphone ainsi que de la cocaïne. Plusieurs présentent un long parcours d'usage de drogues de toutes sortes, se disent d'emblée polytoxicomanes et s'injectent depuis quatre à 30 ans. L'âge moyen pour la première injection a été de 21 ans pour les femmes et de 22 ans pour les hommes (Tableau 3).

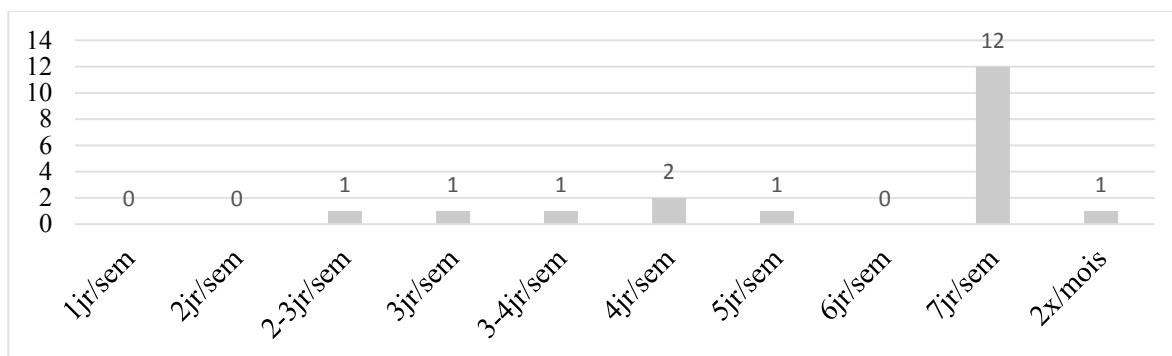
**Tableau 3. Âge moyen des participants lors de la première injection**

	<b>n</b>	<b>Âge moyen</b>	<b>Âge médian</b>	<b>Âge min</b>	<b>Âge max</b>
<b>Femme</b>	12	21 ans	19 ans	15 ans	36 ans
<b>Hommes</b>	18	22 ans	20 ans	14 ans	45 ans

Quant à la fréquence de l'injection, 12 sur 18 des hommes rapportent s'être injectés sept jours par semaine au cours du dernier mois tandis qu'une femme sur trois rapportent s'injecter à tous les jours (figures 3 et 4). Tous sauf une participante rapportent s'injecter au moins une fois par semaine. Une participante rapporte s'injecter deux fois par mois.

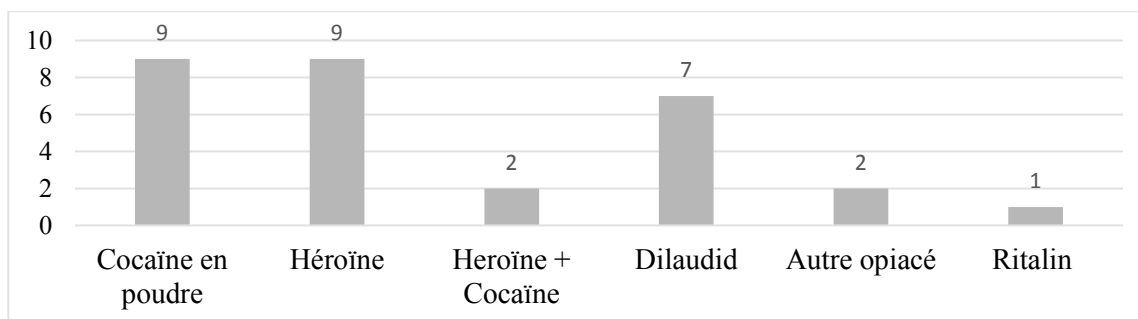


**Figure 3. Nombre de jours au cours d'une semaine où la personne peut s'injecter chez les femmes**

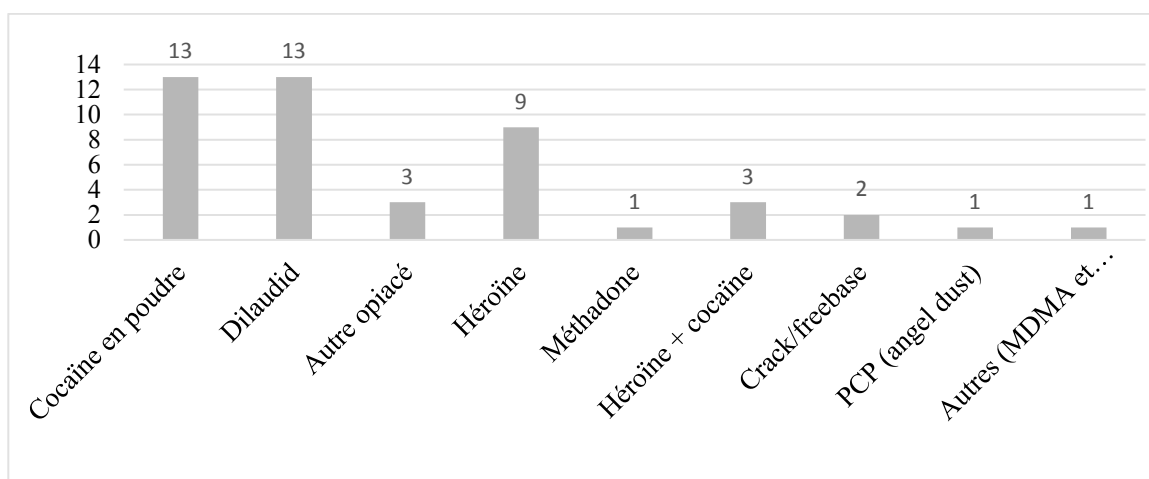


**Figure 4. Nombre de jours au cours d'une semaine où la personne peut s'injecter chez les hommes**

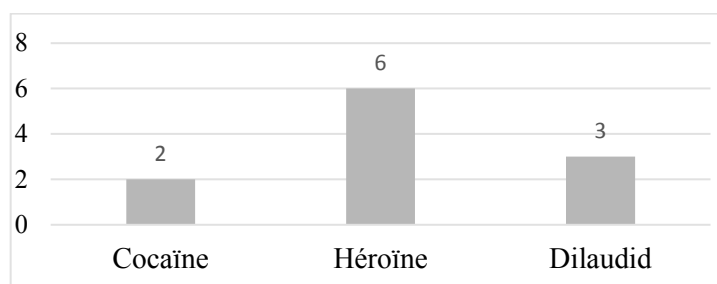
Les figures 5 et 6 illustrent les drogues injectées par pour les hommes et pour les femmes au cours des six derniers mois. Quant aux figures 7 et 8, elles indiquent la substance **la plus fréquemment injectée** dans les derniers six mois.



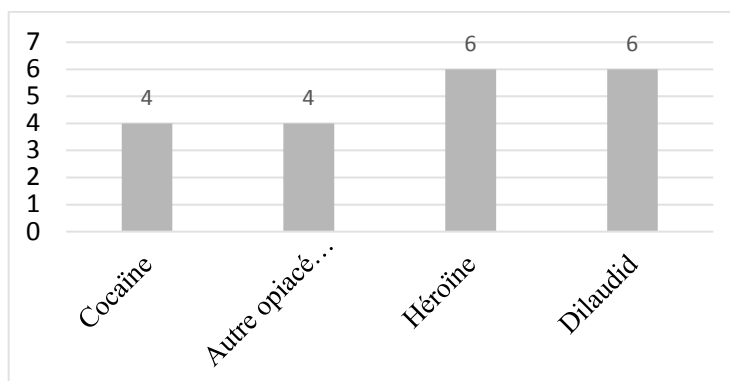
**Figure 5. Types de substances injectées au cours des six derniers mois chez les femmes**



**Figure 6. Types de substances injectées au cours des derniers six mois chez les hommes**



**Figure 7. Substance la plus fréquemment injectée au cours du dernier mois chez les femmes**



**Figure 8. Substance la plus fréquemment injectée au cours du dernier mois chez les hommes**

#### ***4.5.6 Perception de la difficulté à cesser de s'injecter***

Chez les femmes, neuf trouvent « très difficile » ou « assez difficile » de cesser de s'injecter leur drogue la plus consommée ou de vivre sans celle-ci l'une d'elle trouve cela impossible. Chez les hommes, 12 trouvent « très difficile » et « assez difficile » de cesser de s'injecter leur drogue de choix et que trois trouvent même que ceci est impossible. Ces chiffres sont des indices du degré assez avancé de gravité de la toxicomanie chez plusieurs des femmes et hommes qui ont participé à l'étude.

#### ***4.5.7 Perception de leur état de santé***

Selon les réponses au questionnaire sociodémographique, parmi les 12 femmes participantes, la moitié, soit six, qualifient leur santé de très bonne à bonne, quatre qualifient leur santé de passable et une personne de mauvaise. Quant aux hommes, ils ont évalué leur santé plus positivement que les femmes avec quatre d'entre eux qualifiant leur santé d'excellente, dix de bonne à très bonne, trois de passable et personne de mauvaise.

**Tableau 4. Perception de l'état de santé des participants (n=30)**

Perception état de santé	Femmes (n= 12)	Hommes (n= 18)
Excellente	--	4
Très bonne	4	6
Bonne	2	4
Passable	4	3
Moyenne	1	1
Données manquantes	1	

#### ***4.5.8 Infection par le VIH et le VHC***

Vingt-deux des 26 participants aux entrevues individuelles ont mentionné avoir déjà contracté le virus de l'hépatite C même si quelques-uns en sont guéris soit spontanément ou soit par le traitement au moment des entrevues. Par ailleurs, selon les réponses au questionnaire, 27 des 30 participants l'auraient déjà contracté. Ce qui explique cette différence est que ce sujet n'a pas émergé en entrevue de groupe chez les hommes. Quelques participants ont mentionné lors des entrevues avoir été infectés plus d'une fois et certains par plus d'une souche<sup>24</sup> du virus. Enfin, neuf participants dont quatre hommes et cinq femmes vivent avec le VIH.

---

<sup>24</sup> Le virus de l'hépatite C a plusieurs génotypes ou communément appelés « souches ». Sept génotypes sont identifiés à ce jour. Une même personne peut être infectée avec plus d'un génotype.



## Chapitre 5. RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de l'analyse thématique de façon riche, détaillée et nuancée pour répondre aux trois principales questions de recherche. Ces résultats sont issus de relectures, de comparaisons ainsi que de réflexions approfondies et rigoureuses réalisées à partir du corpus de données recueillies principalement par les entrevues semi-dirigées individuelles, les groupes focalisés, et d'une façon complémentaire par l'observation participante.

Avant de présenter les résultats, il semble important d'apporter quelques précisions sur la façon dont les données ont été analysées et restituées, ceci afin de mieux guider le lecteur. En premier lieu, il importe de préciser comment les résultats entourant la signification de la santé et du prendre soin de soi se ressemblent et se complètent et comment ils diffèrent conceptuellement. D'abord, la santé (qui est un nom) prend davantage des dimensions théoriques et abstraites pour rejoindre les constructions, les valeurs et les normes sociales que le prendre soin de soi (qui est un verbe). À l'issue des analyses, la santé demeure difficile à cerner, à définir, à catégoriser et ce travail ne prétend pas apporter une nouvelle théorie sur ce qu'est la santé. Bien que tous se soucient à des degrés divers de leur santé, ce qu'elle représente diffère d'un participant à l'autre. Pour résumer les grandes lignes entourant les significations de la santé, il convient de dire que la santé est polysémique et polymorphe, qu'elle réfère pour les PUDI rencontrées, au fait d'être vivant et d'avoir survécu. Elle décrit aussi pour bon nombre de participants un état et constitue une ressource pour vivre, pour se réaliser. Les participants voient aussi la santé dans plusieurs gestes et habitudes de vie, ces derniers étant aussi le plus souvent identifiés comme favorisant la santé. Elle représente pour plusieurs une énergie vitale ou une force de caractère qu'il faut préserver. La santé est vue également comme un équilibre alors qu'une multitude de facteurs peuvent la fragiliser. La santé est également une valeur phare rattachée à plusieurs valeurs sociales que sont notamment la performance, l'autonomie, la beauté. La santé se rattache au vécu de chaque personne participante et le sens que les participants lui attribuent est teinté de leurs expériences singulières, dont les épreuves qui ont jalonné leur vie. Également, la santé est inextricablement rattachée à la maladie et à tout ce qui la menace, comme ceci a été observé dans d'autres études (Herzlich, 1969; Canguilhem, 1965). De plus, elle est reliée aux émotions et aux sensations comme la douleur, le plaisir, la souffrance, la peine, la joie, le bien-être. Ainsi, témoignant de leur grande diversité, les significations de la santé ont été regroupées en quatre catégories soit : « ce qu'est la santé », « ce que permet la santé », « à quoi est liée la santé » ainsi que les « valeurs rattachées à la santé ».

Quant au « prendre soin de soi », les participants le situent largement au plan des actions, des gestes au quotidien et des attitudes. Il relève en grande partie de l'autoresponsabilisation et de

l'autonomisation. Plusieurs objectifs sont visés lorsqu'on prend soin de sa personne, dont parmi les principaux nommés : la santé, le bonheur, pouvoir tenir des rôles sociaux, pouvoir être quelqu'un au sens identitaire, pouvoir être fonctionnel et pouvoir s'accomplir comme personne, s'inscrire dans des projets et réaliser des rêves. De plus, dans les propos des participants, le concept de santé est imbriqué dans le prendre soin de soi. Essentiellement, pour les participants, prendre soin de soi inclut le souci de sa santé qui est largement représentée comme étant la capacité d'« être fonctionnel ». Dès lors, pour éviter les redondances, les résultats portant sur ce qui est fait pour promouvoir la santé sont regroupés dans la section sur la signification du prendre soin de soi parce qu'ils sont aussi des actions pour prendre soin de soi. Enfin, il sera démontré qu'à plusieurs égards, le fait d'être en santé ou l'impression d'être en santé permet de mieux prendre soin de soi. En outre, la santé donne des raisons aux personnes rencontrées d'espérer pouvoir vivre longtemps ce qui peut les motiver à se soucier de soi.

Les personnes participantes ont discuté des façons dont elles prennent soin d'elles en lien avec plusieurs éléments façonnant leur quotidien, dont leur consommation, leurs maladies (VIH, VHC, maladies chroniques), leurs soucis, leur détresse ou mal-être, leurs conditions de vie, leur vie sentimentale ou leurs relations interpersonnelles. Devant tous ces défis, il leur semble incontournable d'avoir une prédisposition d'esprit combative et de tenter de préserver un bien-être global en contrôlant leurs émotions. Pour plusieurs, l'estime de soi et la confiance en soi sont des conditions facilitant grandement le souci de soi. De même, le fait de nourrir des buts ou des projets de vie comme ceux de stabiliser leur consommation, de retourner aux études ou de se réinsérer socialement par le travail ou le logement stimulent les personnes à agir et à développer des attitudes favorables au souci de soi et à la préservation de leur intégrité.

Toutefois, les personnes participantes ont largement fait part de leurs difficultés, voire leurs incapacités, à rassembler les conditions gagnantes leur permettant de prendre soin d'elles, et ceci d'autant plus, lors de moments de grand désespoir ou de grande précarité sociale. Ainsi, six principales épreuves, pouvant prendre multiples dimensions notamment individuelles, sociales, économiques, culturelles et politiques ont été identifiées. Ces épreuves peuvent aussi être comprises comme étant les principaux défis au prendre soin de soi pour les personnes interviewées. Elles sont : 1) l'épreuve de l'enfance et de l'adolescence; 2) l'épreuve de la drogue; 3) l'épreuve des émotions et des troubles mentaux; 4) l'épreuve de la marginalisation sociale; 5) l'épreuve de la maladie et de la mauvaise santé (« *ill-health* »); et finalement 6) l'épreuve de l'inadéquation des services de santé et communautaires et des interactions difficiles au sein de ces services. .

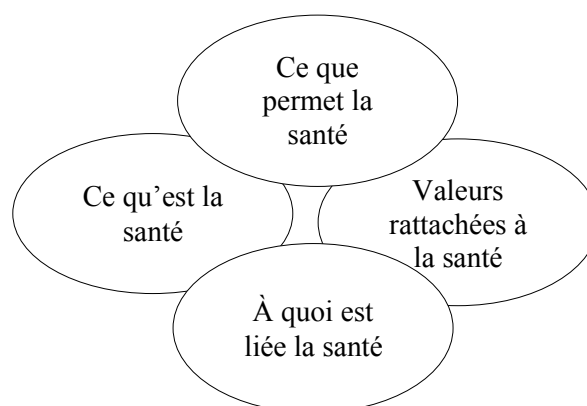
La présentation des résultats se divise en quatre principales sections. Une première porte sur la signification de la santé. Une deuxième présente les résultats liés à la signification du prendre soin

de soi. Une troisième section porte sur les principaux thèmes associés aux épreuves liées au prendre soin de soi et de sa santé. Enfin, la dernière section porte sur ce qui devrait être fait selon les personnes participantes pour leur permettre de mieux prendre soin d'elles et de leur santé.

### 5.1. Significations de la santé en quatre principales dimensions

Comme réponse générale à la première question de recherche, pour les personnes rencontrées, la santé est surtout subjective et avant tout valorisée pour ce qu'elle apporte à la vie. La plupart des participants ont abordé leur santé moins comme un état global de bien-être, physique et psychologique, et davantage comme une ressource pour la vie, qui se rapproche de la notion de « capacité ». Il s'agit de capacités de fonctionner socialement, de réaliser des projets, d'assouvir des désirs, de pouvoir être autonomes et autodéterminés. De ce fait, la consommation de drogue est un élément central lorsqu'il s'agit de discuter de leur santé. Plusieurs éléments de leur quotidien et de leur situation de vie sont liés à la santé et de façon variable pour les personnes interviewées dont les plus nommés sont l'alimentation, les gestes, leurs attitudes, les habitudes de vie, le travail et autres activités sociales, les loisirs et le sport, les liens sociaux, l'environnement et le milieu socioculturel. De plus, la plupart de ces éléments sont présentés à la fois comme des manifestations de santé et à la fois comme des actions favorisant leur santé (par ex. : travailler, avoir des amis).

Plus spécifiquement, les résultats rattachés à la signification de la santé sont présentés selon quatre catégories : « ce qu'est la santé », « ce que permet la santé », « à quoi est liée la santé » et finalement les « valeurs rattachées à la santé ». Cette première section des résultats se termine avec les perceptions qu'ont les participants de leur état de santé ainsi que les interrelations qu'ils établissent entre la santé et la consommation de drogues.



**Figure 9. Catégories de significations de la santé**

### 5.1.1 Qu'est-ce que la santé ?

La première question générale de recherche porte sur la signification de la santé pour des personnes qui font usage de drogue par injection. La première catégorie de significations présentée regroupe des dimensions ontologiques ou « ce qu'est la santé ». Ainsi, les participants se représentent largement la santé comme étant variablement une force, une énergie permettant de vivre, de se réaliser et d'accomplir des activités qui importent pour eux, ceci de façon autonome au quotidien. La santé, de plus, est perçue comme étant un équilibre au sein d'une multitude d'éléments, ce qui lui confère une nature estimée précaire et très fragile qui peut être facilement et rapidement compromise.

#### **5.1.1.1 La santé est une force et une énergie globale**

La santé est variablement présentée comme étant une force, une énergie, une source de vitalité. Elle est largement vue par les personnes participantes comme étant globale, physique et morale, et ne se résumant pas en l'absence de maladie. Elle est, dans leurs propos, presque synonyme de vie et plutôt que de s'opposer à la maladie, elle s'oppose à la mort. Aussi, plusieurs soulignent qu'elle est en grande partie une force mentale, une capacité morale de se mettre en action. Il s'agit d'une prédisposition d'esprit et une capacité d'emprise sur ses émotions visant essentiellement à ne pas se laisser abattre. Plutôt, il faut opposer une lutte constante contre ce qui peut la compromettre, entre autres l'environnement, certaines personnes ou encore leurs propres pensées pouvant venir les démobiliser, les décourager et miner leur estime de soi. L'extrait d'Yvon (quarantaine) illustre comment la santé peut être synonyme de force morale. Ce dernier soutient qu'elle se situe « *Entre l'oreille gauche, pis l'oreille droite, oui. Parce que si là-dedans ça ne marche pas, le restant, il va suivre. Tu vas... tu vas "downer", pis c'est pas bon.* »

Par ailleurs, bon nombre de participants admettent avoir fait très peu d'efforts conscients ou volontaires au cours de leur vie pour être en santé. Ces derniers se trouvent surtout dotés d'une forte constitution biologique ou morale, ce qui explique à leurs yeux leur relative bonne santé. Ainsi, Brigitte (quarantaine), au cours du groupe focalisé souligne la force des autres femmes présentes tout comme la sienne, qui explique selon elle comment elles ont pu traverser des années de consommation : « *Je pense que si on est tous là aujourd'hui, c'est parce qu'on a toutes restées debout, hein, on a passé au travers de beaucoup de choses. On est restées fortes.* » En lien avec la notion de force associée à la santé, certains ont interprété que l'élimination spontanée du virus de l'hépatite C provenait du fait qu'ils jouissaient d'un système immunitaire fort. Julie qui s'est « guérie » deux fois de l'hépatite C, croit pouvoir combattre son VIH de façon similaire.

*Mais depuis décembre 2008, j'ai commencé à prendre les médicaments. Je prends l'Atripla, puis ça a pris même pas un an et demi, j'étais déjà rendue à 1080 de CD4 : ma charge virale a descendu très rapidement, puis mon système immunitaire est très fort. J'ai guéri deux fois l'hépatite C toute seule. (Julie, quarantaine)*

### **5.1.1.2 La santé est un équilibre souvent fragile**

La santé est également perçue comme un équilibre biologique, psychologique et social fragile à maintenir au sein d'une multitude d'autres priorités en contexte où la consommation et les activités liées à la consommation priment sur tout. La consommation n'est pas nécessairement jugée comme étant nuisible dans bien des cas, puisque « se geler » est un moyen préconisé pour conserver leur santé, surtout chez les consommateurs d'opioïdes. Néanmoins, parmi les personnes consultées, plusieurs souhaitent continuer de consommer des drogues tout en évitant la souffrance et la mort, ce qui constitue d'ailleurs l'une des principales motivations à conserver leur santé. En effet, plusieurs ont mentionné que la santé était importante parce qu'elle leur permet de consommer, la drogue occupant souvent l'avant-plan en termes de priorités. En revanche, certains événements de vie agissent comme des déclencheurs rappelant la nécessité de se soucier de leur santé, dont la maladie ou encore la menace de surdose. En l'occurrence, le risque que des produits puissent contenir du fentanyl à leur insu, suscite la peur chez plusieurs PUDI interviewées et leur fait prendre conscience que la santé est « *un château de cartes extrêmement fragile* » comme le souligne Kevin. En outre, les hommes du groupe focalisé se sont exprimés sur la mort de proches au cours d'une vague de surdoses chez les utilisateurs de drogues par injection survenue l'été 2014 à Montréal laquelle a suscité des prises de conscience des risques encourus en consommant.

L'auteure : *C'est la peur d'être malade, la peur de mourir?*

Nicolas : *C'est inévitable mourir là. Tu t'en fous à quelque part, c'est juste que t'as des amis, t'as du monde. Puis, là j'en ai vu partir à la tonne des amis cette année-là avec l'ostie de fentanyl là.*

Normand : *Le fentanyl.*

Nicolas : *Fait que, ça me fait quelque chose, ça fait mal. Pis, c'est un nouveau regard sur mes amis, je veux qu'ils restent là le plus longtemps.*

Normand : *C'est là qu'on voit que la santé est bien fragile*

Nicolas : *Oui.*

Kevin : *Bien, moi j'ai pas mal soit travaillé ou allé à l'école. Puis, eh, ben la santé. T'sais la santé c'est le fait que quand tu travailles ou que tu étudies, puis que tu consommes en même temps, c'est eh, ça fait beaucoup à faire dans une vie, t'sais. Pis, le château de cartes est extrêmement fragile.*

La santé est aussi abordée en termes d'équilibre en lien avec ce qui la menace dont principalement les maladies, la fatigue ou la douleur qui peuvent amoindrir leurs forces ou leurs capacités. La santé n'est cependant pas uniquement perçue comme étant biologique. Elle inclut des éléments jugés essentiels à l'équilibre psychique, soit leurs relations interpersonnelles, leur environnement physique et social, leurs conditions et leurs expériences de vie telles que le travail qu'ils occupent et leurs activités quotidiennes. C'est un tout! : « *y a la santé physique, mais aussi la santé psychologique là. Pis, c'est beaucoup interrelié. Quand que... comme quand ça va moins bien psychologiquement, comme le physique en souffre là* ». (Nadine, vingtaine) Aussi, variablement, la société et l'environnement dont les polluants, le bruit, le stress de la grande ville sont des éléments extérieurs qui menacent la santé selon plusieurs participants. Par exemple, pour Denis vivant en situation d'itinérance depuis plusieurs années, la santé relève de l'harmonie parmi les personnes itinérantes ou autres avec qui il partage la rue, alors qu'au contraire, les tensions interhumaines dans la rue affectent sa santé. Ces résultats démontrent que la santé pour plusieurs n'est pas confinée au corps humain, singulier et biologique, mais elle est sociale et perçue comme étant tributaire d'une multitude de facteurs extérieurs.

#### **5.1.1.3 La santé est indissociable de la maladie, de la souffrance et de la mort**

La santé est discutée par les participants parallèlement avec des éléments qui la menacent. En effet, les participants n'abordent pas leur santé (qui inclut leur santé mentale et leur état psychique et émotionnel) de façon abstraite, mais plutôt en relation avec leur consommation, leurs maladies (par ex. : VIH, VHC), leurs douleurs chroniques, leurs conditions de vie telles que leur situation résidentielle, leurs capacités physiques et mentales, l'invalidité et la mort. De manière surprenante, plusieurs abordent la maladie comme étant synonyme de santé. C'est-à-dire qu'à plusieurs occasions, en évoquant la santé, les participants parlent de leur maladie de façon indissociable. Parfois, le terme « santé mentale » est synonyme de « maladie mentale »<sup>25</sup>. Par exemple, des participants disent des personnes souffrant de troubles mentaux qu'elles sont des « santé mentale ». Souvent, ayant trait aux concepts de santé et de maladie, l'un est présenté comme étant l'autre ou comme l'envers d'une même pièce. Par ailleurs, certains ont décrit la santé comme étant l'absence de maladie et l'absence de symptômes incapacitants. Toutefois, en creusant dans les entrevues, aucune personne ne semble s'en tenir à se représenter la santé de façon aussi dichotomisée.

---

<sup>25</sup> Ceci s'explique aussi par le fait qu'au Québec, le terme « santé mentale » aie remplacé le terme « maladie mentale » dans la terminologie médicale. Devant le fait que certains ont utilisé le terme « santé mentale » pour désigner la « maladie mentale », c'est-à-dire pour nommer ce qui était anormal et pathologique, l'auteure a parfois choisi d'employer, lors des entrevues, les termes de « bien-être » et de « santé psychologique » plutôt que celui plus équivoque de « santé mentale ».

Chez certains, la peur de souffrir, de perdre un membre, d'être malade et de ne plus être fonctionnels est plus grande que celle de mourir. C'est devant une menace à leur vie ou celle d'un proche ou face à des problèmes de santé (par ex. : abcès, endocardites, pancréatites, septicémies) que des participants à l'étude se sont davantage souciés de leur santé. La santé prendrait davantage de sens une fois menacée et devant la réalisation de sa valeur inestimable, parce qu'on ne veut pas mourir, parce qu'on veut vivre vieux. La santé est aussi vue comme une richesse permettant une multitude de possibilités de l'existence humaine soit d'être en forme, de pouvoir travailler, de se réaliser et aussi de renouer contact avec leurs enfants ou de concevoir un enfant. Les raisons évoquées sont multiples pour vouloir conserver leur santé.

Les participants, surtout ceux qui sont atteints de maladies chroniques, qui ont des séquelles de maladies ou qui sont plus âgés verbalisent craindre la détérioration de leur condition physique ou mentale ainsi que la souffrance et la mort. D'ailleurs, les plus âgés surtout se sont exprimés sur leurs craintes du cancer. Plusieurs personnes participantes sont des fumeurs de cigarette et un bon nombre d'entre elles expriment la peur de mourir du cancer des poumons. Ainsi, Julie craint davantage le cancer que son infection par le VIH, puisqu' « *on ne meurt plus du sida* », souligne-t-elle. Yvon atteint du VIH se dit plus que préoccupé par le cancer puisque plusieurs de ses amis et connaissances en sont récemment décédés et que des membres de sa famille viennent de recevoir des diagnostics de cancer.

En contraste avec la majorité des personnes interviewées, trois participants affirment, pour leur part, ne pas craindre la mort dont Francis (vingtaine) qui dit : « *j'ai pas peur de la mort, mais je ne veux pas partir tout de suite* ». Cependant, il ajoute « *je veux vivre, mais je ne fais pas d'efforts* ». Quant à Denis (quarantaine), qui, il y a trois mois, a appris sa séropositivité au VIH, voit ce virus comme un cancer. Sur un ton plutôt fataliste, il s'exprime sur la mort : « *Ben... comment je le vois... Mourir d'un cancer... Le sida, c'est un cancer, hein! Mourir d'un cancer quelconque ou mourir de ça, c'est sûr que je prétends pas être éternel, mais ça m'étonnerait d'être éternel, mais par contre... [silence] ...* » Denis, d'un ton résigné et sans s'apitoyer sur lui-même, rajoute : « *Je n'ai pas d'intérêt à mettre de l'énergie sur moi. Vois-tu, j'ai attrapé le sida cette année, l'hépatite il y a deux ans..... puis eh.* » Néanmoins, les propos stoïques devant la menace de la mort peuvent être dissonants. Notamment, Nicolas affirme ne pas avoir peur de la mort, cependant, il souligne éviter les hôpitaux par crainte d'y tomber encore plus malade, par exemple en raison d'une erreur médicale.

### 5.1.2 À quoi est liée la santé ?

La santé est aussi largement vue comme étant interreliée à une diversité d'éléments plus larges issus de leur environnement. Ces éléments sont d'ordre social, économique, politique, écologique.

D'ailleurs, une bonne part de personnes consultées voient leur santé comme étant interreliée aux interactions sociales, à leurs relations interpersonnelles, à leurs actions, attitudes et gestes, mais aussi aux environnements géospatiaux et physiques, soit les lieux qu'ils fréquentent ou habitent tels que les quartiers, les immeubles, les rues, les ruelles, les trottoirs, les organismes communautaires, etc. De plus, la santé est tributaire selon plusieurs participants des réponses et des politiques sociales et de santé. Les personnes participantes ont nommé plusieurs éléments perçus comme étant associés à la santé dont : l'alimentation, les habitudes de vie, le travail, les activités sociales, les loisirs et le sport, les liens sociaux, l'environnement social. Néanmoins, certains soutiennent aussi que la santé serait surtout une chance, le fruit du hasard de la vie ou encore une bénédiction ou un don de Dieu.

#### **5.1.2.1 La santé est une chance, un don de Dieu ou d'esprits bienveillants**

La santé est également vue comme étant en partie une « chance » et ceci « malgré » plusieurs choses qui l'ont menacée. Certains se disent en santé malgré leur long parcours dans la consommation, malgré leur âge, malgré leurs maladies ou malgré leurs infections par le VIH ou le VHC. Alors que plusieurs se perçoivent en relative santé et se disant surtout « chanceux », certains évoquent des esprits, Dieu ou des croyances religieuses pour expliquer la santé. Ainsi, Yvon croit possible que son père décédé soit intervenu pour le maintenir en vie alors qu'il était très malade : « *Oui. Mon père, il est mort... [moment de réflexion] six mois avant que je sois diagnostiqué VIH. Là, tout le monde disait : "C'est ton père qui te tient en vie." T'sais... C'est pas impossible avec, ça là, mais...* » (Yvon, cinquantaine). D'autres soulèvent plutôt la fatalité de la vie : quoi que l'on fasse, la maladie est inévitable et fait partie de l'humanité. Nicolas trouve ainsi que la santé est une chance en dépit des épreuves de la vie, qu'elle est « comme la mauvaise herbe » se frayant un chemin malgré la pauvreté du sol. Il sent que les personnes ont un très faible contrôle sur leur santé.

*Toi, tu essaies, mais ça veut même pas dire que ça va changer grand-chose au bout du compte parce que regarde, il y en a qui vont manger bien toute leur vie, ils vont dormir bien toute leur vie, puis ils vont mourir à 30 ans. Puis il y en a qui vont s'en foutre toute leur vie puis ils vont... C'est comme la mauvaise herbe, t'sais... (Nicolas, trentaine)*

Certains soulignent la chance qu'ils ont de vivre dans une société offrant un système de soins de santé universel et de recevoir de l'aide de diverses ressources disponibles au centre-ville. La santé est de ce fait vue comme relevant des ressources socioéconomiques de la société québécoise, des collectifs d'individus ou encore des parents qu'ils ont eus. Entre autres, Gabrielle trouve que ses parents ont eu une influence sur ses choix alimentaires; c'est grâce à eux qu'elle tente de choisir certains aliments plus nutritifs comme des fruits et légumes, cela même dans la rue. En revanche, le



milieu familial a aussi pour certains contribué à leur mal-être et à leurs maladies dont au stress, à l'anxiété et à l'asthme, notamment pour Philippe.

*Je m'étais écoeuré quand j'étais jeune : j'ai passé quasiment deux ans à l'hôpital. Pendant que tu vois tous tes jeunes... tes chums s'amuser pis toute, pis toi, ben, t'es pogné dans le lit à l'hôpital plogué sur les solutés. [...] C'était pas rose à la maison. Fait que... je vivais beaucoup de stress, fait que j'ai fait ben des crises d'asthme. Parce que ça va avec le stress aussi, là. (Philippe, quarantaine)*

Cette perspective large sur la santé exprimée par certains participants se détache d'une vision restreinte et individualisante où il n'en reviendrait qu'à la personne d'adopter des comportements pour promouvoir sa santé.

### **5.1.2.2 La santé se manifeste dans des gestes et habitudes de vie**

Dans le but d'illustrer pour quelles raisons elles se trouvent en santé, souvent les personnes rencontrées énumèrent une liste de ce qu'elles peuvent accomplir au plan physique, mais aussi au plan moral ou psychique. De même, différents gestes, attitudes, actions ou habitudes sont vus à la fois comme étant des signes de santé et à la fois comme étant salutogéniques, c'est-à-dire comme favorisant la santé. En outre, la question « En quoi reconnais-tu quelqu'un qui est en santé ? » a permis de mettre en lumière que plusieurs évaluent l'état de santé d'une personne d'après les habitudes de vie ou les gestes qu'elle pose tels que : prendre ses médicaments, faire des examens et suivis de santé, consulter différents services et ressources. Certaines habitudes de vie sont aussi associées à la santé dont, bien manger, faire de l'exercice, dormir, se laver, prendre soin de ses dents, les pratiques de réduction des méfaits, fréquenter des amis, contrôler sa consommation de drogues, faire de la méditation. Les propos de Caroline illustrent bien comment certains participants décrivent une personne qu'ils perçoivent en santé :

*une personne qui est zen, qui mange bien. Ben, qui fait de la méditation, qui mange pas trop de viande rouge, pis... C'est ça. Ah! Qui cultive ses légumes! [Rires] Puis qui fait du sport, t'sais? [...] qui a un cercle d'amis sains. (Caroline, quarantaine)*

L'alimentation se trouve parmi les facteurs estimés des plus susceptibles d'affecter positivement ou négativement leur santé. Cependant, même si plusieurs se sont montrés préoccupés par la qualité de la nourriture consommée, le défi pour la plupart des participants semble se situer ailleurs. Ces derniers ont exprimé surtout le souci de pouvoir manger régulièrement, si possible trois repas par jour. Par ailleurs, ils ont surtout abordé les aliments comme étant soit sains ou soit malsains, voire toxiques dont ceux de type malbouffe ou encore trop gras ou trop sucrés. En revanche, les aliments vus comme étant plus nutritifs et « bons pour leur santé » sont multiples et varient d'une personne à l'autre. Parmi les plus nommés, on trouve les fruits et légumes, certaines viandes et des

produits biologiques ou végétariens. Aussi, par souci de l'environnement et par solidarité envers les animaux, certains soutiennent qu'il n'est pas nécessaire de soumettre les animaux à des souffrances et à de la cruauté par l'élevage. Par ailleurs, certaines PUDI interviewées se disent accros à des produits alimentaires, par exemple des boissons gazeuses ou à des sucreries telles que les bonbons, tablettes de chocolat ou la crème glacée. Comme Linda, plusieurs participants ont décrit les types d'aliments qu'ils considèrent bons pour eux.

*Bien, regarde, je mange pas beaucoup de viande. J'aime pas beaucoup de viandes rouges. De temps en temps, ça me tente un T-bone, mais t'sais, il faut que ça soit de la bonne viande, moi là. Oui. Oui. [Rires] Mais je fais attention de manger un peu de protéines. Puis je mange pas tout le temps bien. Mais j'aime beaucoup des fruits, puis les légumes. Je peux cuire un stir fried légumes, là, puis... (Linda, cinquantaîne)*

Ainsi, à des degrés divers et citant divers polluants, pesticides, aliments, un bon nombre de personnes participantes expriment leurs inquiétudes concernant l'innocuité de la nourriture destinée aux humains dont Sébastien qui se méfie, entre autres, des sulfites, qui selon lui causent plusieurs maladies.

*On met pas assez l'accent sur la prévention, dans le fait des maladies psychosomatiques ou des maladies qui dérivent de l'alimentation. [...] Les produits chimiques, toute la merde, là, qu'ils mettent, là, les sulfites, ostie. Sais-tu c'est quoi, les sulfites? C'est de la vraie merde, là, t'sais... Ils mettent ça dans toutes les viandes, pis c'est dégueulasse, t'sais, je veux dire, c'est des affaires que tu donnes aux fourmis, les fourmis en prennent même pas. (Sébastien, quarantaîne)*

### **5.1.2.3 La santé est reliée aux liens entre les individus et à la vie en société**

Certains ont souligné l'importance, pour être en santé, de se sentir en relation avec d'autres, de pouvoir se confier. Il leur importe de savoir que des personnes se préoccupent d'eux d'où la place centrale que prennent dans leur vie certains membres de leur famille, amis, conjoint, conjointe. Certaines personnes participantes soulignent que leurs parents et beaux-parents leur donnent de la nourriture, les aident parfois à payer les factures, ce qui est grandement apprécié. Des intervenants ou professionnels peuvent prendre également une place très significative. Par ailleurs, la société en général et les relations interpersonnelles peuvent, selon les participants, autant favoriser la santé que lui nuire. Certaines relations sont plutôt considérées comme toxiques. Par exemple, Sophie récemment retournée habiter chez sa mère, voit sa relation avec cette dernière comme très nocive pour sa santé globale. Sa mère la rabaisse sans cesse, est contrôlante et la décourage d'atteindre des objectifs qu'elle se fixe, comme celui de perdre du poids. Le temps passé chez sa mère, selon Sophie, nuit à son estime d'elle-même. Ainsi, au moment de l'entrevue, ce qu'elle souhaite le plus pour sa santé et son bien-être global est d'emménager dans son propre appartement afin de se constituer à nouveau un « havre de paix ».

Plusieurs ont parlé d'une société composée d'individus désolidarisés, courant après le temps, préoccupés par la performance et les gains individuels. Selon eux, l'individualisme peut occasionner du stress et des maladies. Plusieurs observent les gens autour qui se meuvent sur les trottoirs ou dans les métros du centre-ville, pressés, stressés. Notamment, Linda (cinquantaine) trouve que les gens n'apprécient plus la vie, par exemple le soleil et ne prennent plus de temps de se mettre les pieds dans l'eau dans le Vieux Port ou de savourer un bon repas en couple au restaurant. Également, des participants pensent que les nouvelles technologies telles que les cellulaires nuisent à la santé globale des individus. La multiplication des écrans contribue à déshumaniser les rapports humains. *« Mais je trouve que de nos jours, il y en a beaucoup moins. Juste avec les cellulaires, les ordi : le monde ne se regardent même plus ! Ils ne se disent même plus « Excusez ! » Ils courent ! »* (Louise, quarantaine).

Selon plusieurs personnes rencontrées, l'individualisme qui personnes. Soulignons que la stigmatisation, le jugement et la discrimination sociale sont le lot de la grande majorité des participants, et sont perçus comme affectant directement leur santé et leur estime de soi souvent déjà très faibles. Ne pas être reconnus comme des citoyens à part entière affecte leur bien-être général. Certains voient la désolidarisation associée à la société de performance comme un facteur qui aggrave leur exclusion sociale et qui contribue à mettre les personnes au banc des perdants de la société. Selon Mike (cinquantaine), certains se sont retrouvés à la rue : *"parce qu'il n'a pas assez performé"*. Et selon Mike, cette personne prendra peut-être plusieurs années à se remettre sur les rails : *« OK. On est en compétition contre le meilleur. Moi qui vis icitte, là : le gars qui perd, là, [...] Comment ça lui prend d'années avant... avant de l'avaler, la pilule ? Il va traîner ça peut-être toute sa vie. L'individualisme. »* Plusieurs critiquent la qualité des rapports humains en général et le manque règne dans notre société contribue à la marginalisation sociale, au sentiment d'exclusion et à la souffrance de certaines d'entraide :

*c'est pas juste la ville, mais beaucoup plus le monde se foutent les uns des autres, pis dans notre société, même en région astheure, je trouve que le monde se foutent des autres. Pis on devrait avoir plus une grosse conscience de, genre, laisser aux autres, à ceux qui en ont plus besoin, pis prendre juste ce qu'on a besoin pour nous autres. Pis en même temps, si on en a beaucoup, pouvoir donner une petite partie. Quand même que ça serait infime : 1 \$ par jour ou n'importe quoi, ou par mois-même, genre, il faut s'aider entre le monde, t'sais ?* (Loïc, vingtaine)

Quelques personnes qui ont participé à l'étude sont surtout critiques d'une société où il y a trop d'injustice, laquelle est perçue comme étant contrôlée par des intérêts financiers au profit des riches. Certains sont très méfiants de la société et des institutions en général qu'elles soient publiques ou privées et ceci inclut les institutions de santé. Par exemple, Loïc, un jeune de la rue, croit que des maladies sont peut-être volontairement orchestrées par les autorités en place. Quant à Francis,

également un jeune de la rue, il croit en un grand complot éventuel des leaders des banques pour éliminer les gens qui habitent dans les villes.

*Dans le fond, les villes, là, toutes les villes, quand tu regardes ça, c'est des gros camps de concentration. [...] Ils attirent tous les êtres humains, puis là, je suis sûr que quand ils vont vouloir éliminer des gros nombres d'êtres humains, là, ils vont faire péter des villes. [...]. Les leaders, les leaders des banques. (Francis, vingtaine)*

Vivre dans la peur et la méfiance affecte le bien-être de tous et peut mener à des violences pense Linda (cinquantaine). Elle cite en exemple la société américaine où des gens vivent dans la crainte les uns des autres, ce qui mène, selon elle, à des escalades de violence et à la désolidarisation sociale. Aussi, les participants ont parlé des abus des enfants autochtones et de l'abandon des enfants à la merci des familles d'accueil, des politiques d'austérité du gouvernement en place, ou encore du profilage et de la répression policière à l'égard des itinérants et des personnes qui consomment des drogues. Certains se disent affectés mentalement par l'ambiance répressive qui prédomine au centre-ville de Montréal. Celle-ci est qualifiée par plusieurs de discriminatoire puisqu'on cible les itinérants, les squeegees et les personnes toxicomanes. Enfin, certains soulèvent que l'ambiance des scandales politiques affecte directement leur santé mentale telle que la Commission Charbonneau portant sur la corruption et la collusion dans les octrois de contrats aux firmes privées. En effet, selon certains, ceci les démoralise et contribue à leur faire perdre confiance dans les institutions. De plus, des personnes rencontrées trouvent que la pollution, le gaspillage et la société de surconsommation affectent la santé des personnes. Par exemple, Linda croit que la société de consommation, la mauvaise gestion du système de santé et le gaspillage atteignent moralement les gens puisque la nourriture jetée pourrait servir à nourrir des personnes. Selon elle, l'impression d'injustice sociale et de mauvaise gestion des ressources peut contribuer à de la détresse et des troubles mentaux chez certaines personnes.

### **5.1.3 À quoi sert la santé ?**

Les participants se sont largement entretenus sur ce qu'ils perçoivent que la santé permet ou apporte à la vie, dont d'être autonome, de fonctionner et de s'accomplir comme personne. La santé est aussi largement vue comme étant une ressource pour la vie permettant de jouir de meilleures conditions d'existence en opposition à la maladie qui est davantage associée à la douleur, la souffrance, l'invalidité et l'exclusion sociale.

### **5.1.3.1 La santé est une ressource pour la vie**

D'une valeur inestimable, la santé représente pour une grande part des personnes rencontrées, une ressource nécessaire à la réalisation de toute une gamme de possibilités de l'existence humaine qui leur sont chères. La santé leur permet entre autres, d'être autonomes, de pouvoir continuer à consommer, de tenir des rôles sociaux variés, de travailler et de réaliser des buts qu'ils se sont fixés ou des projets. Dans les propos des participants, la santé est identifiée comme une condition essentielle pour se réaliser sur plusieurs plans, soit de réaliser des rêves, des aspirations et de s'accomplir par le biais d'activités diverses. La santé est aussi associée au bonheur, au plaisir, à l'amour et au bien-être. Également, pour les PUDI participantes, il faut être en santé pour continuer de « tripper » de manière à tirer plus de bénéfices que de conséquences de sa consommation de drogues. Valérie (trentaine), en parlant de sa prise régulière de médicaments pour son VIH et de tous les efforts déployés pour se maintenir en santé, soutient : « *Fait que c'est important d'être en santé si je veux continuer à mener le train que je mène, là.* »

La santé est aussi associée à l'espoir d'un avenir meilleur, de bonheur, de joie, d'accomplissement de soi. Ceci s'exprime par des désirs variés de réalisation de projets de vie dont de vivre en couple, d'avoir un enfant, de retourner aux études, de pouvoir vivre en logement, d'avoir un chien, d'entretenir des liens avec leurs enfants. Pour Nicolas qui vit dans la rue, la santé est primordiale puisqu'elle lui permet de pouvoir « faire sa run de canettes », soit son travail quotidien lui permettant de s'acheter ses comprimés de morphine qu'il s'injecte. Dans le discours de plusieurs aussi, pouvoir s'inscrire dans des projets à court et à long terme vient d'une évaluation personnelle positive d'être capable de « fonctionner en société ». Par exemple, pour une personne atteinte du VIH, la santé peut signifier l'espoir qu'elle va un jour en guérir avec les avancées scientifiques et qu'elle pourra vivre pleinement sa vie donnent confiance que la vie peut être riche et satisfaisante. La perception d'être en santé représente aussi dans les propos de plusieurs PUDI rencontrées, l'espoir de vivre, d'en arriver à se réaliser comme personne, de concrétiser ses rêves et de s'inscrire dans une gamme de projets comme en témoigne Valérie :

L'auteure : *Qu'est-ce que ça veut dire, pour toi, être en santé? Parce que tu m'as dit : « Bien, ça va bien. Je suis en santé. » Mais qu'est-ce que ça veut dire être en santé, pour toi?*

Valérie (trentaine) : *Bien, pour moi qui est séropositive, puis qui ai le VHC, pour moi, être en santé, c'est que mon VHC va être guéri, je l'espère. C'est de me dire que je peux avoir un enfant, puis qu'il va être correct. C'est de me dire que mon chum<sup>26</sup> n'ait pas peur de moi. C'est de me dire que je peux travailler, puis t'sais que je suis capable. Je travaille 40 heures par semaine, puis ça, de jour et de nuit. Si je serais pas en santé, je pourrais pas le faire.*

---

<sup>26</sup> Le mot « chum » dans cette phrase signifie « conjoint » ou amoureux.

### **5.1.3.2 La santé apporte autonomie et capacité de fonctionner**

La capacité de fonctionner est un thème transversal et central lié à la signification de la santé. Être en santé ou avoir la santé c'est d'être « capable » ou d'être « fonctionnel » mentalement, physiquement, socialement afin d'accomplir diverses actions et mener sa vie. Plus souvent qu'autrement, l'auteure note dans les propos des participants que la santé physique et la santé mentale forment un tout indissociable avec leurs habitudes de vie et leur bien-être en général. La santé représente moins un « état » idéal à atteindre et une façon optimale d'être au monde que le fait d'avoir les capacités suffisantes pour vivre et « fonctionner » en société. « Pouvoir fonctionner » se rattache à une multitude d'activités sociales telles que le travail, le bénévolat, les études, mais aussi à des activités de vie quotidienne comme marcher, bouger, manger, dormir, prendre ses médicaments, interagir avec les autres, etc. Aussi, les préoccupations de santé des participants sont en grande partie liées aux soucis de pouvoir continuer d'assumer différents rôles sociaux, dont ceux de pairs aidants, de père, de mère, de fils ou fille, de conjoint(e), de travailleur (se), de bénévole, de défense des droits, de quête, de vente de drogue, etc.

Pour un bon nombre de participants, le travail occupe une place prépondérante au sein de leurs aspirations en plus d'être inextricablement lié à la signification de la santé. En effet, pour plusieurs, être en santé c'est surtout pouvoir travailler: « *Regarde, je gère ma consommation. Par exemple, je travaille presque tous les jours. Alors... Puis je suis fonctionnelle. Oui. Je peux pas dire de tout le monde.* » (Linda, cinquantaine). Le travail permet de demeurer en santé et de promouvoir la santé entre autres puisqu'il procure une routine, permet de se tenir occupé, permet de s'accomplir, permet de contrôler sa consommation et de subvenir à ses besoins. Ainsi, Marc-Antoine, qui habite en logement avec sa conjointe dit avoir "*toujours fonctionné en société* » puisqu'il a réussi à maintenir un travail pendant plusieurs années et ne s'est jamais retrouvé longtemps à la rue. Cependant, c'est surtout parce qu'il a peu travaillé au cours de la dernière année, par inertie et manque d'énergie que Marc-Antoine pense qu'il n'est pas en santé. En revanche, plusieurs affirment que leur santé est bonne puisqu'ils sont « fonctionnels » et peuvent travailler.

*Oui. Oui. Je crois qu'elle [sa santé] est bonne parce que je fais beaucoup de bicyclette, pis je ne me vois pas... Pis je fais des bonnes journées de... Comme hier, au soleil, il faisait chaud, hein? J'ai passé la journée au soleil à peindre, de la peinture noire, t'sais, sur du métal. J'ai passé la journée, comme si j'avais été ici, là, présentement, là. J'étais bien! Puis je ne m'en ai même pas aperçu, de la journée que j'ai passée.* (Dominique, cinquantaine)

De plus, pouvoir « fonctionner » est une préoccupation concrète qui se joue dans l'immédiat. Simon, se trouve en bonne santé et capable de fonctionner et pour cette raison croit qu'il n'a pas à trop se préoccuper de sa santé : "*Bien, c'est important... parce que... quand tu n'es pas en santé, c'est dur fonctionner, t'sais... Fait que là, moi, je me sens en santé, t'sais.*" (Simon, trentaine)

Maintenir ses capacités physiques et mentales importe afin de conserver son autonomie, vieillir en santé, continuer de faire leur train de vie quotidien incluant tout ce qui doit être fait pour se procurer sa drogue dont travailler. Tout particulièrement, c'est parce que Mike ressentait de la fatigue et une baisse d'énergie affectant sa qualité de vie, qu'il avait décidé de faire traiter son hépatite C. La santé aussi est d'une grande préoccupation pour Judith (quarantaine) : « *oui, ça me préoccupe, oui. Oui, parce que je veux vieillir en santé. Oui, je veux pas me rendre... je sais pas, à 60 avec une canne ou une marchette. T'sais, j'essaie de marcher droite, quand j'y pense.* » Enfin, les participants qui ont un niveau d'autonomie diminué et qui dépendent de médicaments ou d'aide extérieure, comme d'une canne ou d'un transport adapté, se disent affectés par leurs limitations fonctionnelles, d'autant plus que ceux-ci vivent pour la plupart de la grande précarité sociale.

#### **5.1.4 Valeurs et responsabilités rattachées à la santé**

Des participants rattachent la santé à des notions de devoir et de moralité. En effet, un bon nombre d'entre eux ont souligné que la santé et une responsabilité personnelle afin, entre autres, de demeurer « fonctionnels ». Plusieurs adhèrent à la notion qu'ils doivent se garder en forme afin de conserver leur autonomie, de ne pas devoir dépendre des autres et de devenir un fardeau pour l'État. Cela étant dit, des participants ont été critiques face à ce qu'ils perçoivent comme étant des impositions sociales rattachées à la santé telles que la promotion de standards de beauté ou de la performance sociale. Plusieurs PUDI interviewées ont critiqué la récupération marchande qui en est faite au nom de la santé. Notamment, les industries des secteurs de l'agroalimentaire, de l'esthétisme ou encore biomédical et pharmaceutique sont partiellement ou entièrement vues par certains comme des institutions qui vendent la santé et qui s'enrichissent en tablant sur la vulnérabilité des personnes.

##### **5.1.4.1 La santé est une responsabilité et un devoir social**

La plupart des personnes interviewées ont réfléchi très brièvement à la question " Qui est responsable de ta santé?" avant de donner cette réponse typique : "*Ben, c'est moi qui est responsable de ma santé. C'est à moi de se maintenir en santé, la société n'a rien à voir là-dedans.* » Certaines rajoutent, "*me semble*" ou "*je vois ça comme ça* » ou "*personne d'autre n'est responsable de ma santé*". En grande majorité, sauf quelques exceptions, les participants disent prendre l'entière responsabilité de leur mode de vie et de leur consommation de drogues. Essentiellement, il n'en reviendrait qu'à eux d'être en santé, par exemple en veillant à leur alimentation, à prendre leurs médicaments ou à consulter un professionnel de la santé au besoin. À ce chapitre, Valérie affirme faire ce qu'il faut pour être en bonne santé. « *Ah, super bien, super bonne. Oui. Je pense que je fais ce qu'il faut pour que ça aille*

*bien. Fait que je me... Ça va, côté santé, là. »* Des participants, surtout des hommes, ont mentionné qu'il faut être en santé pour ne pas constituer un fardeau pour le système social, notamment Philippe.

*L'auteure : Aux yeux de la société, tu penses, est-ce que c'est important, la santé? Ta santé à toi?*

*Philippe (quarantaine): Ben, c'est sûr! Du monde malade, pis du monde qui ne font pas attention, à un moment donné ça coûte cher à l'État.*

En effet, peu de participants jettent le blâme sur les autres pour leurs problèmes de santé, et de surcroît la plupart revendiquent plutôt leur responsabilité eu égard à leur vie et à leur santé. « *Les choix, je les ai faits* » ont dit bon nombre de personnes rencontrées, même celles dans la rue ou encore souffrant de plusieurs maladies. Chantal malgré un trouble bipolaire et une invalidité physique soutient être responsable de sa santé, mais tout à la fois dit abandonner au destin ce qu'elle ne peut contrôler. Pour bon nombre, les personnes sont en grande partie responsables d'avoir perdu leur santé par leurs propres habitudes de vie comme l'illustre l'extrait de Sylvain.

*Ben... des fois, c'est sûr que ça l'aide pas, là. Si le gars, comme je dis, si le gars, il fait rien, il est tout le temps chez eux en train de regarder la T.V., pis il mange tout le temps gras, des cochonneries pis toute, c'est sûr que c'est un peu de sa faute aussi!* (Sylvain, quarantaine)

Ce dernier extrait démontre que des participants à l'étude, dont Sylvain, ont intégré et accepté certains messages de promotion de la santé liés à l'activité physique et à l'alimentation. Sylvain soutient que parfois « *c'est un peu de sa faute* » en parlant d'une personne qui a de mauvaises habitudes de vie. Plusieurs sont de cet avis tout en offrant des nuances. Ils mettent notamment en mettant en cause d'autres facteurs tels que les maladies génétiques, le faible encadrement qu'ils ont eu au cours de l'enfance ou l'environnement urbain qui apporte du stress et de la pollution. Aussi, plusieurs estiment que les personnes affichant des troubles mentaux ou socialement très vulnérables ne peuvent être tenues responsables de leur santé. On revendique plutôt pour elles davantage de soutien et d'accompagnement social. Par exemple, pour Sylvain, vivant dans la rue, dépendant aux opioïdes et souffrant de douleur chronique, il en revient surtout à l'individu de faire en sorte d'être en santé, de bien manger, de faire de l'exercice. Il ne voit pas comment le gouvernement pourrait être tenu responsable de sa santé. Malgré cette position, Sylvain estime que la prise en charge sociale n'est pas suffisante pour les personnes itinérantes atteintes de troubles mentaux et qu'elles sont plutôt laissées seules à elles-mêmes. Il cite en exemple un homme itinérant qu'il voit fréquemment sillonner les trottoirs de la ville en train de trainer un immense chariot où s'accumulent plusieurs cannettes sans même qu'il les vende :

*Ah, ça, c'est sûr qu'il n'y en a peut-être pas assez, de services, mettons, pour la santé, pis toute. Il y a ben du monde des fois aussi que je vois, là, juste au parc Berri, là. Je comprends*



*pas comment ça se fait qu'ils sont dans la rue, pis qu'il n'y a pas personne qui s'occupe d'eux autres, t'sais!* (Sylvain, quarantaine)

Lorsque qu'on demande aux participants, qui, selon eux est responsable de la santé des personnes, la plupart ont nommé des limites du paradigme d'autoresponsabilisation face à la santé et la nécessité de mettre en place des mécanismes d'aide pour certaines personnes telles que les itinérantes ou celles présentant de la détresse psychologique ou des troubles mentaux. En effet, plusieurs ont dénoncé vivement la faible assistance sociale offerte aux personnes plus vulnérables, marginalisées ou éprouvées par la vie. Loïc qui pourtant se dit responsable de sa propre santé trouve que la solidarité sociale est nécessaire.

*Ben, normalement. Pour moi, c'est moi qui est responsable de ma santé. Sauf que t'sais, je veux dire... C'est sûr que si je suis en train de mourir sur le trottoir, pis que le monde me laisse là, ça, c'est de la négligence en maudit. Sauf que c'est moi, au départ, oui, qui es responsable de moi. [...] En tant que société, on a voulu vivre en groupe, ben, il faut s'occuper de nous autres en groupe, d'après moi.* (Loïc, vingtaine)

Enfin, la santé semble être pour la plupart surtout vue comme une responsabilité partagée entre les individus et l'État. Cette nuance vient souvent après que la personne participante à l'étude affirme être responsable de sa santé. Notamment, toutes les personnes rencontrées soulignent qu'il faut mettre en place des conditions pour promouvoir la santé. Une demande des plus exprimées pour favoriser la santé des gens est d'améliorer l'accès à l'emploi. « *Donner-nous des jobs !* » lance Dominique (cinquantaine).

#### **5.1.4.2 Performance, image, beauté et marchandisation par la santé**

Présentée comme une valeur sociale prédominante servant à valoriser des personnes, la santé procure une forme d'assurance de pouvoir vivre sans infirmité et de façon autonome, d'être en forme, beaux et attrayants. En revanche, la valorisation sociale de la santé a aussi pour effet d'exclure des personnes moins capables de performer socialement. Quelques personnes interviewées disent avoir vécu du rejet et de l'exclusion sociale en raison d'une mauvaise santé, d'une maladie chronique, d'un handicap, d'embonpoint, de douleur chronique ou de troubles mentaux. Par exemple, certaines ont vécu un sentiment de rejet parfois très jeunes, soit à l'école concernant leurs difficultés à performer au sein des activités sportives et plus tard dans le monde du travail. Ainsi, Émilie croit que ses nombreuses maladies contribuent à sa difficile intégration sociale voire à son exclusion sociale. Elle a l'impression qu'aucun homme ne voudra d'elle et que même les médecins n'aiment pas s'occuper d'elle puisqu'elle a trop de problèmes de santé. Elle dit aussi se sentir comme un fardeau social.

La santé se trouve aussi associée, dans les propos d'un bon nombre de participants, à la beauté et à l'image qu'une personne renvoie d'elle-même selon les nombreux critères nommés : une

apparence physique soignée, un poids normal, une bonne forme physique, un teint rosé et brillant, l'expression du visage, le regard, l'énergie qu'elle dégage, une démarche d'aplomb et une bonne posture. Ainsi, l'image et la beauté contribuent à rehausser leur estime de soi bien que les critères pour les évaluer semblent très variés et personnels. À l'opposé, une personne qui n'est pas en santé est davantage décrite par les participants avec des caractéristiques à connotation morale négative : être obèse ou trop maigre, peu active, avoir l'air « maganée » ou d'une « zombie », ou encore présentant des stigmates de la consommation ou de certaines maladies, notamment mentales, comme des tics. Sébastien contraste ainsi la perception qu'il a de lui-même comme personne en santé avec l'image d'une personne qui ne l'est pas. De ce fait, il trouve qu'il a plutôt « l'air en santé ».

*Ben moi, je vais te dire, relativement, pour un gars comme moi, là, pis regarde, christie, j'ai pas l'air d'un gars si magané que ça. Le monde me le disent, en tout cas, pis je suis en forme, je travaille, ostie, plus que n'importe qui. Je fais de la job plus que n'importe qui, pis regarde, je suis pas... je suis pas maigre, [...] J'ai pas l'air malade, pis toute, là. [...] Il n'y a personne qui va dire : « Écoute, fais attention, man, t'as l'air à être complètement scrap! » (Sébastien, quarantaine)*

Des participants se sont aussi exprimés sur la pression de normalisation sociale liée à l'image corporelle exercée sur les personnes, ce qui est aussi source de mal-être pour certains et de stigmatisation sociale. Plusieurs personnes participantes sont sensibles aux standards de beauté parfois inatteignables, plus particulièrement reliés au poids.

*La santé pis l'image, là... prrt! C'est... c'est des francs-tireurs. « Regardez-moi, je suis beau! » gnagni gnagnan... la forme aussi. Mais c'est jamais assez. C'est jamais, jamais, jamais assez. mannequin de 16 ans, là, qui est gros comme ça, il est en santé : je suis pas sûr de ça. Excuse-moi! [Rires] (Mike, cinquantaine)*

Aussi, l'apparence peut être associée à la santé et au sentiment d'être en mesure de mener une vie normale. Notamment, des participants atteints du VIH craignent beaucoup d'être stigmatisés en raison de leur apparence. Ils désirent plutôt être normalisés par rapport aux autres et ne pas afficher de stigmates de la maladie. Un participant confie d'ailleurs être très affecté psychologiquement par la lipodystrophie qui atteint son image. Aussi, dans le groupe focalisé des femmes, certaines se sont exprimées sur le choc du diagnostic du VIH, et comment elles ont été soulagées en prenant conscience qu'elles pouvaient être belles, malgré une infection par le VIH, comme ce fût le cas pour Valérie.

*Je savais pas qu'elle avait le VIH cette-fille là. Pour moi, c'était comme une fille que t'envie, que tu voudrais être comme elle : elle est belle, avec ses grands yeux verts, son beau teint, ses cheveux frisés, pis... Elle m'a regardée, pis elle m'a fait : « Moi avec. Ça fait 14 ans que je l'ai. » J'étais comme : « Ah tabarnouche! » Ça m'a tellement réconfortée de voir que cette personne-là, cette belle fille-là, que je trouvais si belle, pis si fine, pis tout ça, elle avec, elle l'avait. Puis que moi aussi je pourrais être encore belle... (Valérie, trentaine)*

### **5.1.4.3 La santé à des fins de biopouvoir et de valeur marchande**

La santé renvoie chez bon nombre à davantage que la santé individuelle. Entre autres, elle évoque un secteur d'interventions et un domaine de connaissances, notamment la science, les technologies et les soins et services de santé. Il faut souligner que la plupart ont confiance dans certains soins et traitements et prennent des médicaments lorsque nécessaire. Cependant, un bon nombre affichent plutôt un scepticisme, une faible confiance, et parfois carrément un désillusionnement face aux messages de santé, à la médecine, au système de santé et aux institutions en général. Certains participants disent voir ce champ de la santé comme un prétexte pour passer des messages aux personnes, pour légitimiser les institutions et les commerces qui vendent des produits dits de santé. Pour prendre l'exemple de la santé publique, certains participants adhèrent aux messages de promotion de la santé visant la modification des comportements et l'adoption d'habitudes de vie saines, tandis que d'autres les rejettent y voyant surtout une forme de propagande à des fins marchandes. En outre, ces messages sont soupçonnés de servir davantage les intérêts des particuliers nommément des médecins ou des compagnies pharmaceutiques que ceux des personnes. Certains sont même très critiques des messages de santé, y voyant davantage une forme de propagande. Nicolas se méfie des campagnes de promotion de la santé notamment de ParticiACTION :

*non. Ben t'sais, je ferais pas comme ParticipACTION<sup>27</sup>, là : « il faut que tu fasses tant d'exercices, il faut que tu manges tant de fibres, il faut que tu fasses tant de choses, il faut que tu fasses ci. » Moi, j'ai le goût de le faire : je le fais. (Nicolas, trentaine)*

Quelques participants à l'étude affichent une grande méfiance ou perte de confiance envers les services gouvernementaux et envers la société en général. De sorte que la promotion entourant la santé, pour certains, est un moyen de contrôle à des fins marchandes associées à la médicalisation, la valorisation de la beauté, de l'image et de performance sociale. Des personnes participantes ont émis des critiques envers la biomédecine et le système de santé. Notamment, certains ont invoqué la médicalisation des soins de santé et le profit capitaliste associés à la santé. Plusieurs dénoncent les industries pharmaceutiques et agro-alimentaires, jugées fort lucratives. On mentionne, entre autres, que le système de santé et l'industrie du pharmaceutique profitent de la vulnérabilité des gens. En effet, « *la santé est à la mode* », souligne Valérie (trentaine) ce qui favorise la vente de produits variés dont des aliments sans gluten, un marché très lucratif selon elle. Quelques personnes se sont entretenues sur leurs insatisfactions relatives à la gestion des fonds publics ainsi que sur les priorités émises dans le secteur de la santé, comme la construction d'un méga-hôpital au centre-ville de

---

<sup>27</sup> ParticipAction a été une campagne du gouvernement fédéral au cours des années 1980 faisant la promotion de l'activité physique auprès de la population.

Montréal, soit le CHUM<sup>28</sup> qui affiche des dépassements de coûts et de délais pour sa livraison. Comme Linda, certains voudraient davantage de prévention et de services communautaires de proximité.

*Oui. Bien, moi, la santé, c'est qu'on dépense bien trop dans les hôpitaux. Puis la santé, on met trop d'argent dans la santé en place de prévention. Ça, je trouve que c'est un gros problème Je comprends pas. Santé, ici à Québec, c'est comme une machine à l'argent. Regarde, je vois CHUM être bâti. T'sais, c'est ridicule. Ça fait combien d'années que ça prend? T'sais, construction, ça prend pas tant que ça. Quand c'est privé, ça monte comme ça. Mais quand c'est communauté, ça prend trop de temps. C'est... Il y a trop d'argent qui disparaît, je pense. Moi, je pense que c'est beaucoup d'argent, beaucoup d'argent gaspillé. Oui. (Linda, cinquantaine).*

Certains participants ont critiqué des mesures d'austérité mises en place par le gouvernement provincial visant un « assainissement » des services de santé et sociaux. Ainsi, avec ces coupures dans les services, certains disent craindre de voir l'offre de services diminuer pour les plus démunis. Par exemple, Nadine trouve que de l'hépatite C préoccupe les autorités puisque cette infection coûte cher à la société. Cependant, à l'inverse, elle constate que la société n'a pas d'intérêt à s'occuper du bien-être psychologique des personnes.

*Des fois, j'ai l'impression qu'à Montréal, on focus beaucoup sur la santé publique, santé publique. « Donnez des seringues neuves » « Attrapez pas de maladies! » On focus pas sur le bien-être des gens. On s'en fout. C'est comme, pas qu'on s'en fout, mais c'est pas prioritaire. Ce qui est prioritaire c'est qu'on attrape pas l'hépatite C! Pis qu'on n'attrape pas le Sida pour pas être une charge pour le système de santé, pis qu'on coûte pas d'argent au gouvernement en traitement, pis en bla, bla, bla! C'est ça la priorité pour la santé publique, c'est pas le bien-être des gens! (Nadine, vingtaine)*

Loïc a exprimé avoir peur des conséquences d'une nouvelle politique en vigueur exigeant davantage de travail de la part des médecins, soit des quotas de patients. Avec ce qu'il qualifie de « pressions de performance » accrues exercées sur les médecins, Loïc craint de voir ces derniers tomber en épuisement professionnel. Selon lui les mesures d'austérité vont rendre les personnes marginalisées socialement encore plus agressives et provoquer des ruptures de services pour ces dernières, dont les personnes itinérantes et qui font usage de drogues.

*Je t'avouerais, là, que les mesures d'austérité, là, moi, je ne suis vraiment pas d'accord avec ça parce qu'enlever les ressources, pis enlever toute, déjà là, ça va juste faire que les itinérants ou les drogués n'auront plus de seringues propres pour se piquer avec. Ils vont pogner plus de maladies. Ils n'auront plus de bouffe, ils vont être plus en crise. Désolé, mais ça va faire ben de la marde, ça là! Ça va faire... un ramassis de monde au centre-ville qui vont être en tabarnac, pis qui vont varger partout, là. Moi, je pense... c'est mon opinion à moi. (Loïc, vingtaine)*

---

<sup>28</sup> Centre hospitalier de l'Université de Montréal

En résumé, certains ont émis des réserves à l'égard de la récupération marchande ou consumériste dans le champ de la beauté, de la mode, de l'apparence, ou encore de la médicalisation de la santé. En outre, plusieurs se méfient d'un système de soins de santé qui serait mené par des intérêts marchands plutôt que de bien-être de la population. Également, un bon nombre identifient que certaines moralisation et imposition des comportements seraient véhiculées par les messages de promotion de la santé.

## **5.2 Interrelations entre la consommation de drogues et la santé ainsi que le prendre soin de soi**

Les participants à l'étude, tous en consommation active de drogue par injection se sont exprimés sur l'influence qu'ils estiment que leur consommation de drogues a sur leur santé et sur leur bien-être. Leurs perspectives sont contrastées selon leur âge, leurs conditions de vie, leurs problèmes de santé, les drogues consommées et leur rapport à celles-ci. Aussi, l'usage de drogues est, pour un bon nombre de personnes rencontrées dans le cadre de cette étude, perçu comme une façon de se maintenir en santé et de prendre soin de soi. Entre autres, se geler ou recourir aux produits sert à contrôler leurs pénibles symptômes de sevrage tant redoutés, soulager une détresse psychologique ou encore à se sentir mieux et plus disposés à affronter les vicissitudes de la vie.

### **5.2.1 Perceptions de leur état de santé**

À la question à savoir comment les participants perçoivent leur santé lors des entrevues, la plupart répondent qu'elle est bonne ou moyenne, ceci souvent parce qu'ils se trouvent « fonctionnels », c'est-à-dire qu'ils arrivent à être autonomes, à travailler ou à se débrouiller pour subvenir à leurs besoins. Cependant, un bon nombre disent ne pas être en santé surtout parce qu'ils ont des douleurs importantes, de la fatigue et n'arrivent pas à entreprendre les actions désirées, dont travailler. En effet, de façon assez générale, les personnes rencontrées évaluent leur état de santé selon leur niveau fonctionnel ou leurs capacités à être actives. Ce niveau de fonctionnalité est évalué par rapport à leur âge, à leurs maladies parfois invalidantes présentes ou passées ou bien par rapport à leur consommation. Ainsi, Linda (cinquante) se trouve en relative santé et ce malgré qu'elle s'injecte de l'héroïne quotidiennement : « moi, ça va bien, pour une bonne femme de [X] ans. Oui, je me sens pas mal en santé. Je suis active. Je consomme pas mal tous les jours. [Rires] Oui. » Aussi, bon nombre se disent en santé souvent « malgré » plusieurs ennuis de santé, dont l'hépatite C, des maladies chroniques, des douleurs musculosquelettiques. Typiquement, les participants énumèrent une série de problèmes de santé pour se déclarer tout compte fait en santé, typiquement comme Dominique:

*ma santé... Oui. Oui. Je crois qu'elle est bonne parce que je fais beaucoup de bicyclette, pis je ne me vois pas... Pis je fais des bonnes journées de...[...] J'ai des batteries de médicaments*

*à prendre, pis je ne les prends pas. [...] J'ai des antidouleurs, pour les os. Mais là, je suis rendu à 55 ans, là, je ne suis plus à 20 ans. J'ai des... deux Tylenols. J'ai les pilules pour l'estomac parce que j'ai des brûlements d'estomac terribles. J'ai... des pilules pour la respiration parce que j'ai de la misère à respirer. Parce qu'ils me donnaient quelque chose de même, là, une pompe, là? (Dominique, cinquantaine)*

En réponse à la question *"J'aimerais savoir comment ça va, ta santé en ce moment?"*, plusieurs comparent leur état de santé actuel à un état antérieur et parlent de leurs maladies diagnostiquées. Ainsi, Julie atteinte du VIH, du VHC, d'un trouble bipolaire ainsi que des problèmes gynécologiques, répond : *"Présentement, ça va super bien."* pour ensuite nuancer par rapport à son passé.

*Ben, « super bien »... J'ai mon hépatite C [...] J'ai des kystes aux ovaires. Il faut que je repasse des examens, peut-être qu'ils vont m'enlever les ovaires. [...] Moi, j'ai... j'ai contracté le VIH. J'ai commencé à m'injecter en septembre. [...] Puis là, octobre 2008, je commençais, mais là, t'sais, mes CD4 avaient descendu. J'ai commencé à avoir des microbes dans mon système, là. Puis finalement, en décembre 2008, je n'entendais plus ma voix dans ma tête quand je parlais. Je ne comprenais plus rien. J'étais rendu à 10 de CD4. Je pesais 95 livres. J'avais 78 000 microbes dans mon système. J'étais sur le bord de la mort, finalement. Puis ils m'ont rentrée à [nom du centre hospitalier]. (Julie, quarantaine)*

Comme Julie, les PUDI interviewées discutent de leur santé très souvent en se comparant à d'autres personnes ou en contrastant leur situation de vie actuelle avec des situations antérieures. Plusieurs se trouvent « normales » soutenant qu'elles se portent plutôt bien par rapport à d'autres. La plupart disent que leur santé n'est ni très bonne ni très mauvaise. Elle est plutôt « pas pire » et « moyenne » et ceci en tenant compte de leurs problèmes de santé et des moments de leur vie où leur santé était précaire. Certains ont même été gravement malades et estiment que leurs capacités fonctionnelles actuelles sont relativement bonnes comparativement au passé, comme Philippe.

*À part mes six hépatites, mon VIH, ça va ben! Je suis correct, là. [...] J'ai quatre souches de C différentes : une qu'on pogne en Afrique, que je sais pas comment je l'ai pognée; l'hépatite B, puis l'hépatite A. [...] je suis quand même... pas si pire. On n'en meurt plus maintenant, c'est une maladie comme une autre. C'est juste qu'il faut que je fasse plus attention, ça c'est un fait, sinon ma santé elle se dégrade vite. [...] Mais là, au moins je ne fais pas d'asthme, je ne fais pas d'eczéma, je fais pas... À part mes problèmes genre VIH, pis hépatites, j'ai pas... je suis normal, là, par exemple. Je dors bien, je mange bien. (Philippe, quarantaine)*

En effet, il est frappant de constater que plusieurs participants, dont Julie et Philippe ci-haut, se disent d'emblée en santé, même lorsqu'ils ont plusieurs maladies diagnostiquées. En revanche, certains ne se perçoivent pas du tout en santé et sont plutôt dans un creux de vague au moment de l'entrevue. Ces derniers mettent surtout en cause un ensemble de facteurs, dont leurs conditions physiques, psychiques et leurs conditions de vie, et ceci davantage qu'une « pathologie » physique

ou mentale spécifique. De ceux qui ne se disent pas en santé ou disent avoir une santé précaire ou fragile, plusieurs expriment du découragement, un mal-être général, de la souffrance psychique. Parmi ces derniers, tous sont soit atteints de troubles mentaux, vivent de la détresse psychologique ou souffrent de maladies chroniques au moment de l'entrevue dont Nadine qui est atteinte de l'hépatite C, d'un trouble thyroïdien, qui a essuyé deux récentes pancréatites et qui de plus souffre d'anorexie. Quant à Pierre-Luc, qui vit dans la rue depuis plusieurs années, qui souffre aussi d'isolement, il est sans nuance lorsqu'il affirme qu'il n'« a pas de santé ».

*J'ai pas la santé. J'ai quatre vertèbres d'écrasées, trois disques d'écrasés dans le dos, j'ai un talon cassé en deux, pis j'ai un ligament d'étiré. J'ai levé des sacs de mortier, pis ça a déchiré dans mon dos. [...] Depuis ce temps-là, je suis sur la morphine. À tous les jours.* (Pierre-Luc, cinquantaine)

Parmi ceux qui ne se perçoivent pas en santé, souvent, un ensemble de facteurs est mis en cause. Un bon nombre croit que leur corps a été affecté par leur consommation de drogues et d'alcool, mais aussi par leurs conditions de vie telles que l'itinérance, une alimentation non équilibrée, le manque de sommeil ou le cumul de stress. Également, des symptômes invalidants liés à des maladies dont à leur VIH ou à leur VHC contractés par voie d'injection, sont pour plusieurs des signes qu'ils ont une mauvaise santé.

*T'sais, je le sais pas combien de temps qu'il me reste. Je vis comme sur du temps emprunté. La docteure, quand j'ai appris que j'avais une cirrhose, elle me donnait comme 6 mois à vivre si je consommais encore, pis 2 ans si j'arrêtais. Là, ça fait comme ma sixième année, 6 ans.* (Caroline, quarantaine)

Denis atteint du VIH et du VHC et en situation d'itinérance depuis la majeure partie de sa vie adulte, ne se trouve pas particulièrement en santé. Cependant, il dit garder le moral.

*Ma santé morale va bien, mais ma santé physique, disons qu'elle laisse à désirer. Disons que je mange... presque rien. [...] Bon. Ma santé en tant que telle, vois-tu, je... c'est sûr que là, il y a l'hépatite pis le sida qui rentrent en ligne de compte, mais t'sais, j'ai pas... À part ces deux maladies-là, j'ai quand même un moral quand même bon.* (Denis, quarantaine)

Parmi ceux qui affirment avoir des problèmes sévères de santé, certains se disent même « super malades », comme Émilie qui souffre de maladies chroniques endocriniennes ainsi que d'une hépatite toxique idiopathique probablement occasionnée par sa consommation de drogue par injection. Elle se plaint surtout de symptômes invalidants qui l'empêchent de mener des activités souhaitées. À la question « *Dans quelle mesure ta consommation influence ta santé?* », elle répond :

*ma consommation influence ma santé du foie, [...] Pis là hum, sauf, que j'avais toujours pas de cirrhose avant là! Mais.. là, j'ai comme commencé à avoir des problèmes aussi, mais hum... je pense que j'ai commencé à avoir des problèmes avant.. Non! C'est ça : j'ai commencé à avoir de problèmes avec mon foie avec la cirrhose, les symptômes que je me*

*souviens, ça a commencé au mois de mai avant que.. parce que j'ai pogné l'hépatite, génotype 3 au mois de juin, fait que ça « fit » pas avec l'hépatite. C'est vraiment, je sais pas ce qui s'est passé, ça doit être à cause de la consommation. (Émilie, trentaine)*

Selon la plupart des personnes participantes à l'étude, la consommation affecte leur niveau de fonctionnement et peut occasionner de la fatigue, nous y reviendrons. En effet, il est à retenir que quelques personnes interviewées ne se sentent pas en santé surtout parce qu'elles ne peuvent pas « être fonctionnelles », jouir de la vie et se réaliser autant qu'elles le voudraient, entre autres, par le travail rémunéré, le bénévolat, les études, le sport, les loisirs ou les voyages.

### **5.2.2 Perceptions des effets des substances psychoactives sur la santé**

Divers points de vue ont été exprimés par les participants quant aux conséquences observées ou perçues de leur consommation de substances psychoactives sur leur santé. D'abord, les stimulants dont la cocaïne, le speed, le crystal meth, mais également l'alcool, la cigarette sont davantage présentés comme dommageables à la santé comparativement aux opioïdes, par les participants, qui sont toutefois majoritairement des consommateurs d'opioïdes. Le terme « zombie » a d'ailleurs été employé par plusieurs pour décrire ce à quoi ressemble une personne qui consomme beaucoup de stimulants.

*C'est sûr que quand tu croises quelqu'un qui a l'air d'un zombie, tu t'imagines que la personne, ça fait des jours qu'elle n'a pas mangé, là, je veux dire, les joues creuses, bon, les yeux absents. C'est souvent des gens... Bien, souvent, c'est plus les stimulants, je dirais, qui causent ça. Je veux dire, les problèmes de santé sont plus marqués physiquement pour l'apparence qu'avec les opioïdes, par exemple. (Gabrielle, vingtaine)*

En effet, la plupart estiment que la cocaïne est pire pour la santé, affectant la santé mentale et occasionnant des comportements obsessionnels comme chercher frénétiquement de la « poudre » par terre (« Tweaker »), ou d'autres manifestations telles que la paranoïa, des idées obsessionnelles, des hallucinations et parfois des psychoses.

*Ben, dans la rue, c'est encore pire. [...] Ils parlent tout seuls. Ils paranoient sur la violence, sur le sexe. Écoute... Puis moi, je te dirais maintenant que la dope est tellement fuckée, que l'on est rendu à 50-60 % des gens qui consomment qui parlent tout seul, puis qui font des bizarres de choses inconsciemment, là. (Julie, quarantaine)*

Les « badtrips » de drogues ou « les mauvais voyages » qui peuvent amener des hallucinations sont pour quelques-uns associés aux bas-fonds, aux spectres, aux esprits maléfiques : « Avec la coke, tu vas chercher beaucoup l'au delà. Quand t'en fait plusieurs, mettons un quart, un quart et demi là, tu vois quasiment des, des pas de fantômes, des spectres, je sais pas quoi. » (Denis, quarantaine). La cocaïne peut aussi les mettre en danger de victimisation face aux autres



consommateurs en raison des hallucinations provoquées par la substance en plus d'accroître, selon certains, les risques d'être repérés par les policiers lorsqu'ils ont des comportements qui détonnent. Ainsi, des participants disent préférer s'éloigner de la cocaïne puisqu'elle est associée à la paranoïa et à la folie, dont Nicolas qui trouve qu'avec les opioïdes, il a « *toute sa tête* » ce qui n'était pas le cas pour lui lorsqu'il s'injectait de la « poudre ». Il évoque dans cet extrait les hallucinations qui peuvent survenir avec la consommation de cocaïne et qui peuvent le mettre en danger :

*ben, sur la poudre, c'est dangereux parce que tu n'entends pas. Tu peux pas... Puis là, si tu vois un flic, tu vois une arme, tu peux dérailler carrément, pis lui sauter dessus. S'il t'agresse, pis il te pointe le gun, il te dit : « Tabarnac! » Toi, tu sais pas si c'est un policier ou si c'est quelqu'un, là, un de tes chums<sup>29</sup> qui décide de te sortir en morceaux, pis dire : « Eille, je vais jouer avec toi, là. » Tu le sais pas, t'entends les chutes Niagara, pis tu vois rien, pis t'entends les choses, pis tu vois des choses que... comme une autre dimension. En tout cas. (Nicolas, trentaine)*

Sylvain (quarantaine), quant à lui, dit avoir cessé la cocaïne pour puisqu'il « *y en a qui ont pogné toutes sortes de maladies à cause de ça. Il y en a qui viennent fous, paranoïer au boutte, là... Je me suis dit : non, je veux pas que ça m'arrive non plus [...]. Même, la santé physique, même ça jouerait peut-être.* » La « poudre » est également associée à différents problèmes de peau tels des démangeaisons et du psoriasis. Enfin, la cocaïne est associée à la perte d'appétit et de poids. Julie a témoigné des effets néfastes de sa propre consommation de cocaïne et de crack par inhalation sur sa santé.

*C'est sûr que consommer, ça l'aide pas. Hein, ça l'aide à rien, là, la consommation, à part me rendre satisfaite, là, mais t'sais je veux dire... C'est rien de bon, mais...[...] J'ai décroché, j'ai recommencé à faire de la puff<sup>30</sup>, puis j'ai commencé à m'injecter pour la première fois. J'avais 36 ans. Puis là, je suis devenue... fiou! On vient de me perdre. J'ai perdu 160 livres en 13-14 mois. Je suis devenue verte comme une olive. J'étais... j'étais sur le bord de la mort, là, avant de rentrer en thérapie. [...] T'sais, aujourd'hui, je suis en forme [...] Je marche moins comme... comme un zombie, t'sais? (Julie, quarantaine)*

La consommation d'opioïdes par injection peut aussi affecter l'appétit et occasionner fatigue et somnolence. D'autres soutiennent qu'elle n'affecte aucunement leur santé et considèrent même que l'héroïne ou la morphine sont des substances bénéfiques et naturelles pour le corps qui produit d'ailleurs ses propres endorphines. Quant à Judith, elle soutient :

*non, non, ça affecte pas [l'héroïne] Je suis capable de fonctionner comme... t'sais, quand je travaille, je suis capable de fonctionner pareil. J'ai consommé la veille, je suis capable de me lever comme rien [...] c'est quand je faisais de la coke. Oh oui, je mangeais juste... je mangeais une fois par jour, pis c'était un hot-dog, un petit sac de chips, pis des chocolats, that's it. Je mangeais très mal. Ben oui, je pesais 90 livres. (Judith, quarantaine)*

<sup>29</sup> Ici, « chums » signifie amis.

<sup>30</sup> La « puff » signifie inhaler du crack.

Sébastien, consommateur d'héroïne depuis des années et n'ayant jamais réussi à s'en sevrer malgré de nombreuses tentatives, ne croit pas que l'héroïne affecte sa santé, bien au contraire. Pour lui, la consommation de cocaïne et le mode de vie associé sont beaucoup plus nuisibles à sa santé, en le mettant notamment à risque de surdose, affectant son corps et pouvant le mener au bord du gouffre parfois dans des états dépressifs et suicidaires.

*Moi, je dirais que l'héroïne m'a sauvé de la cocaïne! Parce que quand j'ai découvert l'héroïne, je venais de faire deux overdoses sérieuses de cocaïne, pis... L'héroïne, j'ai jamais fait d'overdose là-dessus, pis ça... ça... c'est... c'est une drogue qui, oui, me... me calmait, mais aidait vraiment, t'sais, c'était satisfaisant. J'étais pas tout le temps parti sur la go pour aller en chercher d'autre [...] Ben, je dormais pas. C'est... c'est très mauvais, ostie, le cœur qui te débat, tu dors pas pendant... Pis en plus de ça, t'as le crash, t'sais, à un moment donné, après ça, tu te rends compte que tu viens de dépenser 400 \$, ostie, ça fait deux jours que tu dors pas, t'es complètement épuisé, là, t'sais? T'es déjà épuisé de pas avoir dormi, pis toute. Là, t'es down d'avoir tout dépensé. Tu te sens comme une merde. Tu te dis : t'es un junkie, t'as les bras tout défait. Parce que tu t'es pas injecté rien qu'une fois, là, tu t'es injecté plein de fois. Tu dis : fuck off, ostie, regarde, je finis ça, là, je vais me pendre. Pff! J'ai déjà pensé à ça. (Sébastien, quarantaine)*

Nous reviendrons sur les idéations suicidaires dans la partie sur l'épreuve des émotions et des troubles mentaux. Quant à Yvon, atteint du VIH, ce sont les opioïdes qui sont perçus comme plus dangereux et il évite donc d'en consommer par peur de faire une surdose : « *Moi, je me... L'héroïne, je veux pas en faire parce que c'est dangereux pour moi. J'en referais d'autre [héroïne], là, parce que ça fait au moins 7-8 ans que j'en n'ai pas pris. Pis... ça serait très dangereux pour moi. Parce que je pourrais faire une réaction : paf!* » La cocaïne peut aussi être un moyen pour affronter les multiples vicissitudes de la vie ou accroître leur performance. Peu avant l'entrevue, Loïc avait dû abandonner un cours dans lequel il avait pourtant mis tant d'espoir. Dépendant aux opioïdes et en processus de réinsertion sociale, s'est de nouveau tourné vers la cocaïne pour ses effets stimulants.

*La coke, ça me stresse, là. Quand je me mets à rusher, ça me stresse, mais au niveau émotionnel, comme je disais tantôt, on dirait qu'il n'y a plus rien qui me dérange. Ça, ça m'aide, pour les épreuves, comme je disais : quand il y a des affaires trop rough, là. C'est pour ça... Moi, quand ils m'ont dit pour le cours, qu'ils ne voulaient pas, pis toute, moi, ça m'a beaucoup affecté. C'est pour ça que j'ai recommencé la coke ... (Loïc, vingtaine)*

Que la consommation représente une façon de composer avec la vie et de prendre soin de soi, constitue un thème émergeant important. Elle peut notamment leur permettre de se sentir bien, d'être autonomes, d'être plus performants socialement et de remplir leurs rôles sociaux, toutes des dimensions, qui font partie de leur conception de la santé. Pour Marc-Antoine, l'héroïne agit comme un lubrifiant social, même si elle constitue largement selon lui une épreuve au long cours. Aussi, sans opioïdes, les personnes dépendantes sont « malades » et peuvent très difficilement fonctionner. Par exemple, Nicolas (trentaine), sans sa dose de morphine le matin se sent parfois comme un « vieux de

90 ans ». Aussi, compte tenu de la dépendance et des symptômes de sevrage, la plupart sont ambivalents quant aux bienfaits que pourraient avoir l'abstinence des drogues sur leur santé dont Marc-Antoine (trentaine) : « *Juste arrêter l'héroïne ça serait bon, c'est sûr que ça aiderait. Mais, c'est sûr ça joue sur la santé à cause que t'es malade<sup>31</sup> t'sais* ».

### 5.2.3 *Vouloir se sentir bien et automédication*

Certaines personnes participantes cherchent par leur usage de drogues à soulager quelque souffrance ou problème que ce soit notamment une douleur chronique, une souffrance morale ou une agitation psychique. En effet, mieux vaut être gelés qu'à jeun pour composer avec leurs émotions et leur mal-être physique ou moral autrement insupportables. Par ailleurs, la consommation d'opioïdes par injection vient avec son lot d'épreuves. Premièrement, réussir à se procurer leurs opioïdes au quotidien constitue une préoccupation centrale afin de ne pas vivre de sevrage redouté et très souffrant, mais aussi pour se sentir en santé et pouvoir « fonctionner ».

*Parce que veut veut pas, quand je me lève le matin j'ai pas l'impression d'être en santé pantoute là. Mais quand je m'envoie mon premier hit, là, ôte-toi de là, je suis flambant neuf comme si je venais de sortir du ventre de ma mère, t'sais là. [...] Je suis prêt à courir le marathon, pis ça là [il pointe son cou], je ne le sens plus. Je sens pu rien. Ça fonctionne ben là. (Nicolas, trentaine)*

La dépendance qui s'est installée et qui les lie aux produits est largement présentée comme une source de grande souffrance. Ainsi, Gabrielle se rend compte après quatre ans à s'injecter des opioïdes qu'il lui est très difficile d'arrêter et que les effets du manque sont éprouvants autant psychologiquement que physiquement : « *tout ce que tu as gelé remonte* ». Gabrielle a expliqué que son quotidien est centré sur l'objectif d'en arriver à gérer son sevrage ainsi que ses émotions qui ressurgissent inmanquablement si elle ne s'injecte pas des Dilaudid® aux quatre heures.

*T'sais, je veux dire, à l'époque où je consommais pas encore par injection, jamais je me serais douté que ce serait aussi difficile. Parce que jamais que je me serais douté que je me rendrais là un jour, là. C'était pas dans mes plans, là, admettons. Mais jamais que je me serais douté que ça pouvait être aussi éprouvant, autant physiquement que psychologiquement, de juste... [...] tu es gelée pendant le trois quarts de ta vie, là. Tout ce que tu as gardé en dedans pendant tout ce temps-là, ça ressort tout d'un coup. Fait que c'est dur à gérer, c'est sûr, là. [...] Quand ça fait longtemps, là, quand ça fait longtemps que tu es en sevrage, là, quand tu as dépassé les deux premiers jours, c'est rough, là! T'sais, en plus, c'est que là, tu n'es pas capable de dormir, tu n'es pas capable de manger, tu n'es pas capable de rien faire, tu es à bout, là, tu n'es plus capable. Puis là, tout ça te remonte parce que tout ce que tu as gelé commence à sortir tranquillement. Fait que c'est heavy, là! (Gabrielle, vingtaine)*

---

<sup>31</sup> « Être malade » est un terme commun pour désigner les symptômes de sevrage

Un des objectifs de la consommation de drogues est de se sentir bien. Francis fume ainsi du pot pour plusieurs raisons dont pour se détendre et pour soulager des tensions physiques et mentales : *« mhm. J'en fume pas beaucoup, puis j'en fume... à une bonne dose, là, c'est bon pour mon... c'est bon pour mon VIH. [...] Ça... ça me relaxe, ça détend les muscles, ça détend ma tête, ça détend tout. C'est une forme de relaxation. »* Plus d'un mentionnent tenter de geler leurs émotions en consommant et plusieurs ont employé le terme « automédication ». Loïc, en parlant de la cocaïne et du crack:

*ben, c'est juste parce que dans le fond, après, ça te donne un gros hop tout de suite. Ça fait que quand ça descend, je sais pas, j'ai l'impression d'être hyper calme, qu'il n'y a rien qui peut m'arriver, t'sais, genre... C'est sûr que je rush, là, mais je veux dire, il n'y a rien qui me fait rien. C'est comme si j'étais une manière de zombie, là. [...] Oui, la coke, pis le crack, ça me fait ça genre. Après, t'sais, quand même que je te dirais, il y a un char qui me rentrerait dedans, là, ça me ferait : bah! OK. [...] Ben, si... Ouais, au niveau émotionnel, c'est ça que je veux dire. C'est comme si t'avais pas grand-chose, genre, ça t'aide à passer à travers toutes les épreuves de la rue, pis tout ça. (Loïc, vingtaine)*

Loïc dit aimer à la fois tripper, se geler et ne rien ressentir. L'extrait plus haut témoigne aussi du fait qu'il consomme en partie pour affronter les épreuves de la vie. Certains souffrant d'anxiété et d'angoisse disent que consommer les aide à soulager leur détresse psychologique et à se « calmer les nerfs » : comme le souligne de nouveau Loïc (vingtaine) : *Ouais, ça m'est déjà arrivé d'être agressif, pis surtout quand j'étais jeune. [...] Astheure, je te dirais que je suis quand même quelqu'un d'assez tranquille, là, mais je suis quelqu'un qui consomme beaucoup aussi! »*

Quelques personnes interviewées se plaignent de douleurs surtout musculosquelettiques ou liées à des maladies opportunistes du VIH. Quatre personnes soutiennent d'ailleurs avoir débuté les opioïdes à la suite d'une prescription médicale pour de la douleur dont Pierre-Luc avec de l'hydromorphone (Dilaudid®). Une fois devenu dépendant et faute d'avoir un médecin pour lui en prescrire, il s'en procure sur le marché noir parce que dit-il : *« j'ai des problèmes de... j'ai... j'ai des problèmes de santé. Comme mes vertèbres, mes disques, regarde, si je fais pas de morphine, ça me fait mal. Là, ça m'éclance, là »*. Gabrielle s'est retrouvée dépendante aux opioïdes vers l'âge de seize ans à la suite d'une prescription médicale. Bien qu'elle consommait déjà à cette époque de l'alcool et d'autres drogues « douces », elle affirme qu'elle n'aurait jamais pu s'imaginer devenir accro si rapidement à une drogue « dure ».

*Dans le fond, c'est à partir d'une prescription. Puis dans le fond, j'ai pas été capable de la gérer comme il faut. Puis quand j'ai demandé de l'aide à mon médecin, bien, ils ont coupé la prescription. Fait que j'ai commencé à m'en procurer autrement. Fait que là, bien, je suis comme restée enchaînée. [...] J'avais eu un accident. Vraiment, c'était dans le dos. Mais là, ça s'est résorbé. Mais ça n'a pas gardé de séquelles, là. C'était vraiment une dose minime. C'est juste... Je consommait déjà à l'époque, mais c'était des drogues plus douces. [...] Bien, je fumais du pot, je buvais. Je faisais du speed, de l'ecstasy, du mush de temps en temps, mais c'était pas rien de régulier. (Gabrielle, vingtaine)*

#### 5.2.4 Le mode de vie

Selon la plupart des personnes rencontrées, toutes les drogues ont le potentiel de les déstabiliser socialement, psychologiquement et physiquement. Elles peuvent aussi affecter leur santé et leur capacité à prendre soin de soi. Cependant, plus que la substance elle-même ou même le fait de s'injecter ces substances, ce serait surtout, selon elles, le mode de vie et les conditions de vie associés, qui seraient les plus dommageables à leur santé, leur moral, leur bien-être global et leurs capacités de pouvoir remplir divers rôles sociaux. Ce mode de vie peut se résumer comme étant : la poursuite de la drogue dans des contextes et dynamiques de précarité et de stigmatisation sociale<sup>32</sup> qui fait en sorte que les PUDI rencontrées vont se préoccuper bien peu d'elles-mêmes en général. Par moment, elles vont même négliger de manger ou de dormir. La grande majorité soulignent qu'il est difficile de s'occuper de sa santé une fois plongés dans la consommation intensive et dans une dynamique largement décrite comme étant l'une de « courir après la drogue, courir après l'argent ». Ainsi, bien que beaucoup d'efforts quotidiens soient déployés pour conserver un certain équilibre et niveau fonctionnel nécessaire à la poursuite de la consommation, les conditions associées à la consommation intensive finissent par affecter leur intégrité physique :

*Ben, ça fait que je mange pas, pis que je dors pas, pis... Quand je dors pas, aussi, ça, ça nuit à ma santé. (Chantal, trentaine)*

*Ton... ton mode de vie aussi va faire que... Si t'as un mode de vie qui est... qui est... que te mène un bord pis sur l'autre, qui... C'est parce que t'as pas vraiment de break quand t'es... t'es sur la rue, hein... T'as pas vraiment de break. Faut tout le temps que tu sois en... en train de bouger soit pour te réchauffer, soit pour rester à la chaleur, soit pour manger, faut que tu bouges. Sinon, t'es plus capable de te lever, ostie, pour aller manger, là, c'est parce qu'il y a un problème à quelque part. (Mike, cinquantaine)*

Tous ont mentionné que la précarité sociale (instabilité résidentielle, chômage, désaffiliation sociale) et la pauvreté reliées à leur consommation ont des conséquences néfastes pour leur santé et leur capacité de prendre soin de soi. Entre autres, puisqu'ils consacrent la majeure partie de leur argent dans la drogue et l'alcool, ils vont du même coup négliger de se nourrir, de se divertir, de se soigner, d'entretenir des relations sociales et la liste est longue. Ainsi, plusieurs estiment qu'il serait mieux pour leur santé globale d'arrêter ou de diminuer leur consommation de drogues et d'alcool afin de combler d'autres besoins et retirer plus de plaisir de la vie. Ainsi Judith (quarantaine) aimerait cesser l'alcool et l'héroïne afin de : « *manger mieux... Je sais pas, peut-être me payer la traite, des fois. Aller voir un film, crime, ça fait longtemps que j'ai pas été au cinéma. My God! Manger au*

---

<sup>32</sup> La section sur la signification du prendre soin de soi présentera les épreuves associées au prendre soin de soi, épreuves qui ne seront pas présentées dans cette présente section pour éviter la redondance.

*restaurant. T'sais, je veux dire, prendre cet argent-là, pis... Ben, tu comprends-tu ?* » Toutefois, les PUDI rencontrées, majoritairement des consommatrices d'opioïdes, ont aussi souligné que l'héroïne leur permettait davantage de fonctionner socialement que la cocaïne. Voici un extrait du groupe focalisé des femmes :

*Linda : Comme elle a dit : une grosse différence entre la coke, pis l'héroïne. L'héroïne, tu peux faire semblant de faire partie de la société. Moi, j'ai travaillé des années, je suis allée à l'école, tout le long sur l'héro. Mais c'est vrai, une fois que j'ai commencé à mettre la coke dedans, c'est là que tu perds ta job. [...]. Mais si tu continues seulement sur l'héro, si tu t'organises comme il faut, t'as ton hit pour le matin, tu peux rentrer à l'heure. À l'heure de dîner, tu peux aller chercher ton autre point ou quart de gramme, ou ce que t'as besoin. Puis. Tu t'organises. Tu fais de l'argent...*

*Brigitte : Tu peux avoir un mode de vie. Tandis qu'avec de la cocaïne, c'est pas possible, tu peux pas continuer...*

*Linda : Mais ça vient un jeu, aussi. Ça vient un jeu. Tu ris d'eux autres un peu : ah, ah! S'ils savaient ce que je suis en train de faire dans les toilettes! T'sais... [rires] Qu'est-ce que je suis en train de faire dans mon bureau! T'sais, quand t'es en train de préparer le hit dans ton tiroir, pendant que tu parles à tes boss, pis tes collègues.*

Linda affirme pouvoir « faire semblant » de faire partie de la société. Elle se sent exclue de la société comme consommatrice d'héroïne. Constituant des défis majeurs au prendre soin de soi, la stigmatisation et de la marginalisation sont des dimensions qui seront abordées plus loin dans les résultats. Par ailleurs, il faut souligner que la plupart des participants ont eu des propos similaires à ceux de Brigitte et Linda. En effet, il est envisageable selon eux de consommer de l'héroïne et d'avoir une vie normale aux yeux de la société. Également, quelques-uns trouvent qu'ils arrivent tout en s'injectant de la cocaïne régulièrement à agencer leur quotidien avec des activités autres que la consommation, en travaillant, en faisant du bénévolat, en conservant un logement et en entretenant des relations interpersonnelles.

### **5.2.5 Je consomme et je contrôle ma consommation**

Une question d'entrevue était de savoir comment la consommation affecte leur santé selon les personnes participantes. Il a été présenté que la consommation, pour une bonne part d'entre elles, est une façon plus ou moins consciente de se maintenir en santé, de demeurer fonctionnels et de conserver un certain équilibre de vie, même si consommer se fait bien souvent au détriment de l'attention au corps. Par ailleurs, se geler, engourdir le corps et ne pas s'en occuper s'inscrit chez certains dans une logique de soulagement de leur souffrance et de souci de soi. La consommation intensive n'est pas toujours nihiliste, loin de là pour plusieurs. Surtout, consommer des opioïdes, pour ceux qui en sont dépendants, fait partie intégrante du prendre soin de soi. Il s'agit même d'une

nécessité pour se sentir bien, comme le souligne Denis (quarantaine): *« Je pense que ma consommation fait partie de... intégrante de prendre soin de soi parce que si j'ai pas de morphine, je suis malade. Donc à quelque part, en prenant de la morphine, je prends soin de moi. »*

Cependant, la diminution de la consommation et le contrôle de celle-ci constituent un thème majeur entourant la santé et le prendre soin de soi. Tous ont ainsi conscience qu'ils s'exposent à des conséquences importantes sur leur santé en s'injectant des drogues, tels que des abcès, des péricardites, le VIH ou le VHC. Aussi, tous ont connu des moments de perte de contrôle et de consommation intensive au point de se mettre dans des situations qu'ils leur auraient été par ailleurs impensables. Pour consommer, ils sont par moment prêts à risquer gros, même leur vie. Alors que tous les participants sont en consommation active, certains se trouvent davantage dans une logique de contrôle de leur consommation surtout pour réaliser des projets dont le retour au logement, le retour aux études ou recevoir des soins de santé. Au bout de nombreuses années de consommation, Mike affirme mesurer davantage les « pour » et les « contre » avant de se geler, notamment les plaisirs qu'il en retirera par rapport aux conséquences sur sa santé.

*Mettons que j'ai changé... j'ai changé mon fusil d'épaule! J'y pense deux fois avant d'aller me geler, astheure. Je suis en train de calculer les efforts que ça va me prendre avant d'aller me geler. Je calcule dans quel état je va être après que je me sois gelé. Je calcule qu'est-ce que ça va me donner de me geler (Mike, cinquantaine)*

Toutefois, la plupart des PUDI interviewées, malgré les difficultés éprouvées liées à leur consommation, ne souhaitent pas la cesser complètement, mais surtout essentiellement regagner un certain contrôle sur leur vie. Valérie, qui travaille à temps plein, compare sa consommation d'héroïne à une la consommation sociale d'alcool.

*Mais c'est sûr que si je pars sur un petit buzz le jour du chèque, le lendemain, je vais être moins en forme pour aller travailler. Mais ça, je pense, c'est comme n'importe qui qui va prendre un verre avec ses amis, là. T'sais, mais sinon, je pense, je fais quand même attention. Je ne passe plus des jours sans dormir. Je ne passe plus... Je suis capable de me mettre des limites. Puis c'est ça. (Valérie, trentaine)*

Parmi les souhaits les plus exprimés en lien avec leur santé, ceux de diminuer, cesser ou mieux contrôler leur consommation de SPA, souvent la cocaïne, les opioïdes, l'alcool et le tabac. Plusieurs disent chercher un meilleur équilibre entre le temps et l'argent consacrés à leur consommation versus à d'autres sphères de leur vie dont à leurs relations interpersonnelles, au travail, aux sorties diverses (par ex. : chez des amis, au restaurant, au cinéma, à des spectacles). Nicolas affirme avoir appris avec le temps qu'il fallait diminuer ses doses de médicaments opioïdes plutôt que de s'injecter à excès surtout que plusieurs de ses amis sont morts de surdoses. Spécifiant qu'ils ne visent pas l'abstinence, plusieurs ont nommé des moyens adoptés pour contrôler leur

consommation dont : se tenir occupés, s'adonner à des activités sportives, éviter les autres consommateurs de drogues. Pour Sylvain, éviter de trop consommer est essentiel et voici comment il s'y prend :

*je me change les idées. Des fois, quand il y a trop de monde alentour qui consomment, pis qui m'offrent des affaires, ben des fois je va juste m'en aller de là, là. Je va aller prendre une marche ailleurs, pis je va aller me promener dans les parcs, au [nom du parc].. M'a aller essayer de.. M'a aller voir du monde là-bas un peu qui font du sport, que je sais qu'ils jouent au volleyball, là. (Sylvain, quarantaine)*

Beaucoup d'événements et épreuves ont marqué les sept dernières années de vie de Julie : instabilité résidentielle la plupart dans la rue, rechutes, états dépressifs, diagnostics d'infection par le VHC et par le VIH et diagnostic de trouble bipolaire. Au moment de l'entrevue, Julie ne veut plus se retrouver à la rue et c'est ce qui l'incite à rechercher une stabilisation de sa consommation sans pour autant souhaiter arrêter complètement.

*Puis après ça, l'été, je suis retournée dans la rue. Puis là, ça a été in and out. [...] Sauf que c'est fini, la rue. Je ne veux pas retourner à vivre en itinérante. Je ne veux plus consommer 24 heures sur 24. Je veux garder mon poids, ma santé. Mais je ne peux pas arrêter de consommer, fait que c'est comme : je le fais limité, une fois semaine, un trip de deux jours ou t'sais... Bon. Si je suis capable d'éliminer des heures, je le fais, là, mais des fois je passe ça. Je passe trop loin aussi, là. (Julie, quarantaine)*

De plus, mis à part le contrôle des drogues qu'ils s'injectent, plusieurs désirent contrôler d'autres produits ou habitudes pour lesquels ils se sentent dépendants dont l'alcool, le crack, la cigarette, le sucre, le chocolat, la crème glacée, les billets de loterie. D'ailleurs, le tabac puisqu'il est susceptible de causer un cancer, est considéré par quelques-uns comme l'habitude la plus nocive pour leur santé. Comme le souligne Patrick spontanément avant l'entrevue alors que nous marchons sur le trottoir : « *C'est la cigarette qui va me tuer, pas l'héroïne* ». Plusieurs PUDI et personnes autres que des PUDI rencontrées sur le terrain de recherche expriment le désir de cesser de fumer d'autant plus que ça coûte cher et que l'argent pourrait être utilisé à d'autres fins. Enfin, la consommation transperce plusieurs thèmes de la santé et du prendre soin de soi. Parmi ce qui est le plus exprimé est qu'il vaut mieux diminuer et contrôler sa consommation afin qu'elle ne prenne pas toute la place.

#### **5.2.6 Entre le désir d'abstinence, les incapacités et l'ambivalence**

Alors que la majorité des participants ont exprimé le désir de contrôler leur consommation, quelques-uns souhaitent cesser complètement. De ces derniers, certains ont eu de récents épisodes de rue ou y sont toujours alors que d'autres font face à de graves problèmes de santé faisant en sorte qu'ils n'arrivent plus à soutenir le rythme que leur consommation impose. Certains n'arrivent pas, tout en consommant, à jouir d'une qualité de vie satisfaisante et à poursuivre en parallèle d'autres projets de



vie ni même une routine de vie. Pour ces derniers, leur consommation s'inscrit nécessairement dans une spirale d'événements et de conditions nuisibles à leur bien-être général. En l'occurrence, parfois l'arrêt de la consommation apparaît comme une solution incontournable. Yvon, atteint du VIH, souhaite éventuellement cesser toute consommation surtout puisqu'il constate que son état de santé se détériore.

*Parce que moi, j'aimerais ça arrêter, mais dans un avenir proche, c'est quasiment impossible, là. Mais d'ici 3-4 ans, là, j'aimerais ben ça, là : wouak! Parce que là, j'ai un âge critique, là : [dit son âge], là, pis c'est dangereux, là, à cet âge-là, là. Il faut que tu fasses attention parce que sinon... toung! T'sais, c'est... wouak! Bonjour! (Yvon, cinquantaine)*

Certains ont dit être incapables par eux-mêmes de diminuer leur consommation de drogues ou d'alcool. Ces derniers comptent éventuellement faire une pause ou être abstinentes le temps d'une thérapie en dépendance. En considérant que le passé est garant de l'avenir, un bon nombre parmi les personnes interviewées mentionnent se faire peu d'illusion quant à leur capacité de demeurer abstinentes pour longtemps. Cela dit, un thème central issu des analyses est celui de « s'en sortir ». Plusieurs veulent rompre avec le cycle infernal ou vicieux de « courir après la drogue, courir après l'argent ». Ils veulent aussi s'éloigner des conditions associées telles que le crime, la prostitution, l'itinérance et l'isolement social. Certains ainsi souhaitent accéder à un traitement de la dépendance aux opioïdes (TDO) soit avec de la méthadone ou buprénorphine/naloxone, entrer en cure de désintoxication, faire une thérapie ou encore tenter de trouver un logement et de s'éloigner de la ville qui les incite à consommer. Un participant mentionne qu'il ne prend pas de drogues lorsqu'il est dans sa région natale, mais consomme uniquement à Montréal. Ainsi, la solution pour lui serait de quitter Montréal. Loïc est en processus de réinsertion sociale au moment de l'entrevue. Ce dernier nourrit le désir d'être abstinent pour que cesse la recherche effrénée quotidienne de drogue et d'argent et pour s'investir dans un projet d'études afin d'apprendre un métier qui le passionne.

*Ben, je veux avoir une meilleure stabilité, pas être obligé de courir après de la drogue tout le temps sans que t'sais... Quand tu cours après de la dope, les flics courent après toi, t'sais... C'est comme un gros cercle vicieux que j'étais tanné. Obligé de faire du squeegee, courir après la dope, tu cours après la dope, les flics courent après toi, il faut que tu retournes faire du squeegee. Si tu retournes faire du squeegee, les flics sont sur le coin. Ou t'es malade, t'as pas le choix de squeegeer pareil, mais là, les flics sont là, tu peux pas. C'est vraiment, t'sais (Loïc, vingtaine)*

Parmi les participants, certains se disent « tannés » ou « écoeurés » de leur vie dans la consommation. Ils en ont assez de souffrir du sevrage, d'être fatigués, d'avoir leur quotidien entièrement tourné vers le produit. Ce sont cependant davantage les plus jeunes parmi les PUDI interviewées qui expriment le souhait d'abstinence dont Simon, jeune trentaine, et ceci dans le but de

se réaliser et de vivre d'autres formes de plaisir, de passer à autre chose et aussi d'avoir une vie « normale ».

*Je suis écoeuré de tout le temps courir pour de l'argent, puis toute ça, quêter à tous les jours. Puis, t'sais, avoir une bonne job, puis toute ça, puis avoir d'autres projets que la consommation. Sortir, aller au resto, au cinéma, t'sais... Avant je faisais ça, mais depuis un bout, t'sais, c'est tout le temps consommation, consommation. J'aimerais bien ça arrêter ça, puis passer à d'autre chose. (Simon, trentaine)*

Peu importe l'âge, plusieurs participants expriment le souhait d'avoir une situation de vie plus stable dont Julie. Cependant, cette dernière veut pouvoir aussi continuer de s'adonner au crack, à la cocaïne et aux opioïdes. Mais, elle n'y est jamais arrivée. Plutôt, avec la consommation, elle a perdu son travail, son logement, ses enfants et s'est retrouvée plus d'une fois à la rue. Sans avoir un désir très ancré d'abandonner les drogues, elle dit avoir ressenti une grande déception lors de sa dernière rechute après avoir fait une thérapie en dépendance. Elle ne veut surtout pas que sa consommation la mène de nouveau à vivre dans la rue. D'ailleurs, elle y est retournée depuis peu au moment de l'entrevue. Des rechutes dans la consommation après une thérapie peuvent être vécues comme des échecs surtout lorsque l'abstinence est voulue et non pas imposée, par exemple par une ordonnance de cour pour réduire une peine d'emprisonnement. Néanmoins, vivre sans drogue peut aussi être très pénible moralement. Certains ont mentionné s'être sentis déprimés en thérapie ou après celle-ci. Le réflexe premier dès la sortie peut être de consommer pour chasser l'ennui ou pour se sentir exister et ceci malgré les conséquences : « aussitôt que je sortais dehors, c'était la première affaire que je pensais : la consommation! Puis là, je me disais : crisse, ça n'a pas d'allure! Je ne peux pas retourner dans la rue! » dit Julie (quarantaine). Julie a eu peur à un certain moment de s'enfoncer dans la dépression puisqu'elle avait constaté, en cours de période d'abstinence, un vide existentiel. Elle n'avait plus de rêves, de projets et la consommation lui manquait. Ainsi, même si pour certains, l'idéal serait d'arrêter de consommer, la plupart désirent comme Julie surtout pouvoir « gérer » (terme qu'ils utilisent) leur sevrage et se disent incapables de cesser de consommer sans aide. Loïc est dépendant aux opioïdes et fume régulièrement du crack. Un de ses ardents désirs est d'entreprendre une désintoxication.

*Oui. Je sens que... t'sais, je sens qu'à la longue, ça me calme les nerfs quand je suis dans la rue, mais là, c'est parce que depuis que j'ai eu mon appart supervisé, j'essaie de m'en aller de ça, t'sais? Pis je ne suis pas capable. C'est ça, l'affaire. J'aimerais ça arrêter, c'est le temps, là, j'ai mon appart, pis ça va... t'sais, ça pourrait aller ben. Pis je ne suis plus capable! Je suis comme... C'est pour ça que la déttox, ça va être vraiment bénéfique. (Loïc, vingtaine)*

Enfin, plusieurs affichent de l'ambivalence quant à leur désir de continuer ou de cesser de consommer des produits, dont Denis qui a passé la majeure partie de sa vie dans la rue depuis sa

sortie du Centre Jeunesse. Denis dit avoir toujours été un « *gars qui essaie un peu de tout* ». Il confie, néanmoins spontanément que « *C'est sûr qu'éventuellement, l'idéal serait d'arrêter* ». Après deux infarctus avec le PCP, il a mis une croix sur cette drogue pour passer à l'injection d'opioïdes et de cocaïne. Même si l'arrêt de la consommation lui semble plutôt souhaitable avec un récent diagnostic de VIH, sa situation d'itinérance et le fait qu'il « ne rajeunit pas », Denis est travaillé par un conflit interne quant à son désir d'arrêter ou de continuer.

*C'est sûr qu'éventuellement, l'idéal, ça serait d'arrêter, mais... bof! Est-ce que... j'ai le goût d'arrêter ou pas? Ou est-ce que j'ai le goût de continuer ou de pas continuer? Je le sais pas. Je vais te dire ben franchement... [silence] j'ai...[silence] Disons que je... je rajeunis pas. J'ai commencé l'injection, j'avais quoi, 42-43. (Denis, quarantaine)*

Les personnes interviewées ont presque toutes complété des thérapies en dépendance en milieu résidentiel, parfois plusieurs dont certaines sous ordonnance de cour. Pour cette raison, plusieurs considèrent qu'il n'est pas nécessaire de se soumettre de nouveau à une longue thérapie somme toute souvent éprouvante. Toutefois, des bienfaits indéniables ont été soulevés par plusieurs, et même parmi ceux qui ont recommencé à consommer rapidement, après une sortie de thérapie, parfois le jour même. Ces moments passés en thérapie ou dans des ressources d'hébergement permettent variablement de prendre un certain recul, de reprendre contact avec eux-mêmes ou encore de donner un sens et tirer des leçons de leur parcours de vie. Plusieurs ont mentionné avoir, durant ces périodes, appris sur eux-mêmes notamment sur leurs émotions refoulées depuis leur enfance ou adolescence. Également un bon nombre de personnes ont souligné savoir ce qu'elles doivent faire pour contrôler leur consommation ou cesser de consommer : « *les outils, je les ai* », disent-elles souvent en faisant allusion à leurs thérapies antérieures en dépendance. Par ailleurs, parmi celles-ci certaines ont mentionné avoir davantage besoin de courts répit de la drogue dans des services spécialisés en toxicomanie pour prendre du recul, se reposer et refaire le plein d'énergie souvent après une période de consommation intensive. Pour certains participants, ces périodes d'abstinence temporaires permettent de se sortir de la précarité sociale et d'améliorer leur santé. Durant ces périodes d'abstinence, d'autres facteurs comme la vie de couple, la famille, le travail, la méthadone, une pratique religieuse les ont aidés. Aussi, quelques personnes ont exprimé leur besoin de mieux comprendre ce qui les pousse à consommer, et pour cela, expriment le souhait de consulter un psychologue ou de recevoir des ateliers de formation. Cependant, souvent très peu de temps est consacré à tenter d'accéder aux services de santé et sociaux souhaités, justement parce que la consommation prend toute la place. Il sera question des besoins reliés aux services de santé et sociaux plus amplement plus loin dans la section qui porte sur l'épreuve de la drogue ainsi que dans la partie portant sur la troisième question de recherche.

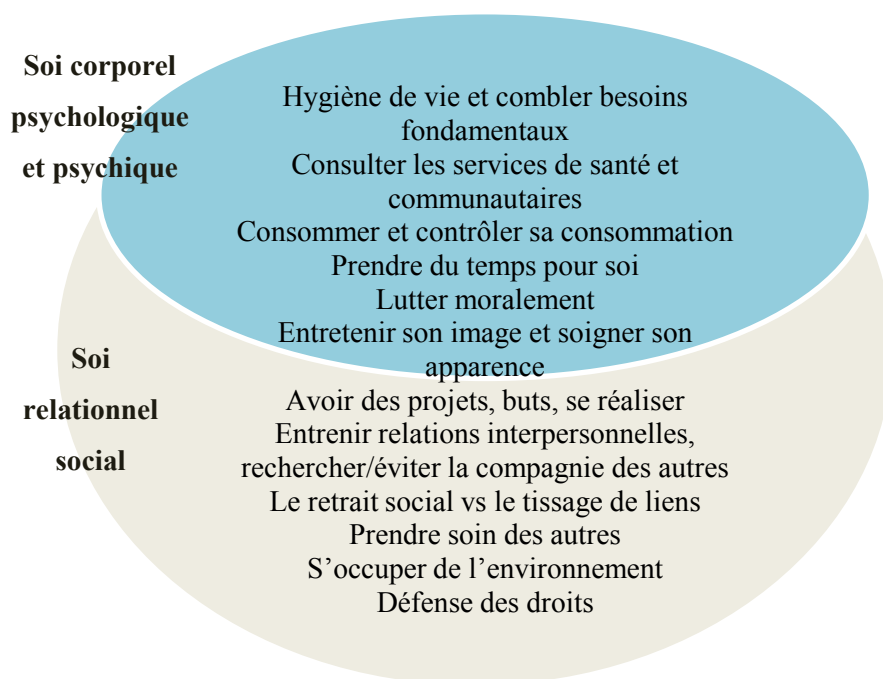
### 5.3 Significations du prendre soin de soi

Cette section se rattache à répondre à la deuxième question de recherche qui porte sur la signification du prendre soin de soi. Il sera vu que prendre soin de soi réunit plusieurs gestes, attitudes et conditions de vie et que parmi ses conditions centrales se trouvent l'estime de soi et l'amour de soi, les émotions positives dont le bonheur ainsi que les buts, les rêves et les projets de vie. Aussi, prendre soin de soi, un verbe, fait appel à plusieurs capacités d'ordre physique, psychologique, social, économique et politique. Il sera vu, de plus, que prendre soin de soi est indissociable de « prendre soin de sa santé ». Plus précisément, la première partie des résultats aborde de façon générale ce que signifie prendre soin de soi.

D'abord, les significations du prendre soin de soi sont regroupées en deux catégories du soi: (1) le « soi corporel, psychique et psychologique » et (2) le « soi relationnel, social et politique » (voir la figure 10). En effet, se soucier de soi déborde des préoccupations immédiates pour son corps, ses pensées ou ses émotions.

Pour le soi « corporel, psychique et psychologique », les principales dimensions dégagées ont trait aux gestes et actions pour maintenir et rehausser son intégrité physique et mentale. Il s'agit notamment de s'occuper de sa santé physique et mentale et de tenter de réduire les conséquences néfastes que peut avoir l'usage de drogues parfois en tentant de s'injecter à moindres risques, à diminuer ou cesser de consommer certaines substances, comme déjà présenté antérieurement. D'autres gestes parmi les plus nommés ont trait aux besoins fondamentaux de la personne, soit se nourrir, se reposer, se tenir au chaud, dormir. Également, faire ses suivis médicaux et prendre ses médicaments sont parmi les principales actions réalisées par souci de soi et de sa santé. Afin de prendre soin de soi et de combler des besoins vitaux, plusieurs mentionnent fréquenter les ressources du centre-ville dédiées à offrir des services de réduction des méfaits ou d'assistance aux personnes toxicomanes. Aussi, prendre soin de son soi « corporel, psychologique et psychique » se rattache à la relation avec soi-même. Prendre du temps pour soi, c'est aussi entretenir une attitude bienveillante envers soi, nourrir des sentiments positifs et chercher à rehausser son estime et sa confiance en soi. Toutes ces actions sont de l'ordre de promotion de la santé pour les PUDI rencontrées, en plus de viser également à prendre soin du « soi relationnel, social et politique ». En effet, même si prendre soin de soi ne peut se dissocier des objectifs de santé, il ne peut non plus s'y réduire selon les propos recueillis des participants à l'étude. C'est-à-dire que l'attention à soi, le souci de soi, le soin de son corps, l'attention à ses états d'âme et à ses ressentis ne se fait pas uniquement dans une optique de santé pour les participants, mais pour d'autres objectifs dont la réalisation de soi, l'inscription de soi dans une destinée et une trame de vie ainsi qu'en vue de reconnaissance sociale. Par exemple l'estime

de soi identifiée par les participants comme un élément important lié au souci de soi est inexorablement liée aux interactions sociales.



**Figure 10. Synthèse des dimensions du prendre soin de soi**

De ce fait, prendre soin de soi engage nécessairement les personnes à se préoccuper de leur « soi relationnel, social et politique ». Cela sous-tend de porter attention à ses relations interpersonnelles, de rechercher la compagnie des autres, de chercher à recevoir le soutien, de l'aide et des conseils des autres et enfin de prendre soin des autres. En effet, pour plusieurs personnes participantes, le souci de soi n'est pas détaché du souci des autres. Prendre soin de soi consiste aussi à tenir, entretenir et chercher des rôles sociaux, entre autres, par le travail. Ce dernier est un thème central au prendre soin de soi. Le travail, entre autres, permet de se tenir occupé, d'avoir une routine et de se sentir utile, tous des éléments faisant partie intégrante du prendre soin de soi. Se mettre dans des conditions matérielles et dans un climat propice à la quiétude mentale, loin des agressions, de la répression et de la stigmatisation sont aussi des actions qui témoignent du souci de soi. Également, rechercher de la reconnaissance sociale et revendiquer ses droits de citoyens sont des gestes politiques liés au prendre soin de soi.

Dans une large mesure, prendre soin de soi représente un ensemble de gestes volontaires et délibérés visant à maintenir ou mettre en place des conditions essentielles à son bien-être. Prendre

soin de soi est une dynamique à enclencher qui implique une planification pour son futur. Au contraire, vivre au jour le jour ne permet pas d'entreprendre des projets de vie ou de réaliser ses rêves.

Toutes les PUDI participantes ont pu nommer des actions, des attitudes adoptées pour préserver leur intégrité. Cependant force est de constater que la difficulté à prendre soin de soi est un thème prédominant des entrevues. Ainsi, « ne pas prendre soin de soi » a émergé comme une incontournable dimension reliée à l'expérience du prendre soin de soi. Les personnes rencontrées ont souvent au cours de leur vie dû faire face à des épreuves qui ont influencé les façons dont elles se sont prises pour s'occuper d'elles et pour s'accorder de l'importance. Ces épreuves sont de dimensions multiples, soit individuelles, sociales, culturelles et politiques et peuvent être définies comme les principaux défis au prendre soin de soi pour les personnes interviewées, dont cette partie tente de rendre compte. Sans qu'elles soient représentatives du vécu de tous, les épreuves très marquantes pour plusieurs ont été : 1) l'épreuve de l'enfance et de l'adolescence; 2) l'épreuve de la drogue; 3) l'épreuve des émotions et des troubles mentaux; 4) l'épreuve de la marginalisation sociale; 5) l'épreuve de la maladie et de la mauvaise santé (« *ill-health* »); et finalement 6) l'épreuve de l'inadéquation des services de santé et communautaires et des interactions difficiles au sein de ces services. La catégorisation sous forme d'épreuves au prendre soin de soi permet de dégager de façon critique les conditions structurelles et sociales et les rapports de force qui contribuent à façonner l'expérience de ces personnes souvent très marginalisées. En effet, même si aux yeux de plusieurs PUDI participantes, prendre soin de soi est en grande partie une question d'autodétermination, c'est-à-dire, de capacité de faire des choix et d'agir sur sa vie comme individu, elle ne s'y limite pas. Notamment, les propos des participants sur les diverses formes d'oppressions vécues et luttes communes permettent de brosser un portrait critique de leurs conditions sociales.

### ***5.3.1 Dimensions corporelles, psychologiques et psychiques***

Prendre soin de soi consiste à accorder une attention aux dimensions corporelles, psychologiques et psychiques de soi. Ces dimensions englobent une multitude d'actions qui visent à veiller avant tout à son intégrité globale afin de continuer à fonctionner socialement, de maintenir un équilibre de vie, mais aussi afin de vivre et parfois survivre. En outre, pour prendre soin d'eux, plusieurs portent attention à leur corps, à leurs pensées et à leurs émotions dans le but de demeurer autonomes et « fonctionnels » et de pouvoir poursuivre leurs activités souvent fortement centrées sur la consommation de SPA.

### **5.3.1.1 Avoir une hygiène de vie et combler ses besoins fondamentaux**

Parmi les gestes les plus nommés associés au prendre soin de soi se retrouvent ceux liés à l'entretien du corps, tels que se nourrir, se reposer, dormir, faire de l'activité physique. Il a aussi été vu que ces gestes sont aussi perçus par les participants comme étant nécessaires à la santé. Cependant, pour de multiples raisons, dont la consommation intensive, il est parfois très difficile de maintenir une hygiène de vie et de bonnes habitudes dont : dormir, manger à des heures régulières, se laver régulièrement, ne pas consommer compulsivement, prendre ses médicaments ou utiliser du matériel d'injection neuf. Ainsi, pour combler les besoins fondamentaux, bien souvent, les personnes participantes ont recours aux différentes ressources d'aide comme les services de réduction des méfaits, les refuges, les banques alimentaires ou encore les services de santé.

#### **5.3.1.1.1 Gestes liés à l'alimentation**

L'alimentation a largement été évoquée en lien avec les habitudes de santé comme il a déjà été présenté dans la partie portant sur les significations de la santé. L'alimentation est aussi un thème prédominant lié au prendre soin de soi. D'ailleurs, tenter de manger tous les jours fait partie du peu d'actions réalisées par plusieurs pour prendre soin d'eux. « *T'sais, c'est sûr que je ne mange pas mes trois repas par jour, puis toute ça, à tous les jours, mais j'essaie d'au moins manger un repas par jour. Puis... à part de ça, faire attention à ma santé, c'est pas mal ça.* » (Simon, trentaine). C'est aussi le cas de Francis, depuis peu en hébergement temporaire: « *puis je mange bien à tous les jours. Je mange des fruits, puis des shish taouk, puis je prends soin de moi, je mange trois fois par jour. Puis je bois beaucoup d'eau. Puis...eh je fume du pot [Rire]* ». Idéalement, ils souhaitent pouvoir manger trois repas par jour afin d'être rassasiés, et ceci, souvent avec peu d'égard quant à la qualité de la nourriture. Cependant, un souhait des plus évoqués par les PUDI participantes est celui d'avoir suffisamment à manger chaque jour. « *Ah oui, si j'avais beaucoup d'argent, j'achèterais des commandes de 200 \$, là. Oui. Oui.* » affirme Linda (cinquantaine). Le rêve de Loïc pour sa santé serait d'avoir de « la bouffe à volonté ».

*Pour ma santé? Mes rêves pour ma santé? Avoir de la bouffe à volonté! C'est sûr. Pouvoir manger. Pouvoir manger sans... sans te casser la tête, là, c'est sûr que t'sais... Pour ça, ça prend de l'argent, ça prend une job. Astheure, en tout cas, t'sais. Pis genre, moi, j'ai pas de job, ça fait qu'en attendant d'avoir une job, je sais pas. Je vais dans les ressources. C'est pour ça que je dis que ça me manque terriblement, là. (Loïc, vingtaine)*

L'aide alimentaire offerte aux personnes désaffiliées et de la rue est très appréciée par la plupart des participants. Cependant, quelques-uns disent préférer payer leur nourriture n'aimant pas celle donnée par les organismes ou trouvant qu'elle est trop peu variée. Quelques participants disent avoir du mal à trouver des aliments plus sains dans les banques alimentaires, les refuges ou autres

ressources offrant de la nourriture. Toutefois, ils affirment se contenter de ce qui est offert. Cependant, le choix des aliments importe davantage pour certains, surtout ceux qui désirent perdre du poids ou qui présentent une condition métabolique particulière, dont le diabète ou encore une déficience en coenzymes. Ceux-ci souhaitent pour leur santé manger plus sainement et recevoir des cours et conseils d'une diététicienne pour contrôler leur poids. Néanmoins, plusieurs ont affirmé pouvoir bien s'alimenter, même dans la rue avec le nombre d'organismes offrant de la nourriture nutritive à Montréal. Ces derniers connaissent aussi très bien les services et leurs lieux de distribution et les utilisent d'ailleurs fréquemment comme Nicolas :

*ben, les services... Ben, à Berri, tu as les services. T'as Pops qui vient à tous les soirs. Après ça, t'as le mardi, le mercredi, t'as les nouilles, le poulet qui viennent à toutes les semaines. Le samedi, t'as un groupe de Noirs qui viennent porter de la soupe, des sandwichs. Après ça, t'en as un autre qui vient te porter des vêtements. Tu descends à Viger, t'as des sandwichs aussi par les Chinois. T'sais, les ressources sont là.* (Nicolas, trentaine)

Par ailleurs, ce n'est pas nécessairement le manque de moyens financiers qui fait que les participants à l'étude ne mangent pas à leur faim ou ne mangent pas une variété d'aliments nutritifs. Plutôt, la raison principale est que se nourrir passe souvent au second plan, si bien que pour plusieurs, tous leurs revenus ou presque passent dans la drogue. Loïc explique que pour prendre soin de lui, il se rend chercher de la nourriture dans les organismes : « *on va dans les organismes pour essayer de bien manger, pis une chance qu'ils sont là parce que sérieusement, en étant... C'est sûr que quelqu'un dans la rue, s'il a un 20 \$, il va aller consommer.* » La plupart consomment de façon très intensive et disent sauter des repas et parfois être des jours sans manger. Typiquement, les PUDI interviewées mangent et dorment très peu sur « un trip » de cocaïne, ce qui a d'ailleurs été soulevé comme l'un des effets néfastes de la consommation sur le prendre soin de soi.

Quant à Denis, il relate ne manger que des féculents tels que du pain ou des gâteaux par manque d'appétit. Le plus souvent d'un ton soucieux, mais parfois avec humour ou indifférence, bon nombre « avouent » préférer les aliments à faible valeur nutritive, de type « *junk food* », le fast-food, les chips, les sucreries, la boisson gazeuse, la crème glacée. Notamment, lors de la participation de l'auteure à une activité de cuisine collective, des personnes présentes disent vouloir de la poutine et des burgers. « *On est écœuré de manger des fruits et des biscuits* » lance un usager avec une touche d'humour. La nourriture est aussi associée au plaisir de manger qui est aussi une façon de prendre soin de soi comme en ont témoigné certains participants qui prennent plaisir à cuisiner.

Aussi, étant donné qu'ils s'alimentent parfois très mal ou très peu, quelques participants disent prendre des suppléments, des vitamines ou des produits naturels pour leur santé. Dominique (cinquantaine) se fait une concoction maison pour se donner de l'énergie : « *ben, les protéines, ça donne de l'énergie. C'est comme... Tu prends un peu de lait, un œuf cru, pis tu mets la moitié d'un*



*muffin, tu mets ça dans le blender, pis tu prends un verre de ça : c'est comme si t'aurais pris un déjeuner.* » Quant à Patrick, il dit non sans humour se prendre un « petit buzz » de vitamines lorsqu'il néglige de manger par exemple en partant sur un « trip » d'héroïne et de cocaïne en injection. Néanmoins, Patrick démontre qu'il se soucie de fournir les vitamines et les minéraux nécessaires à son corps avant de consommer.

*Oui, il faut prendre soin de toi. Si tu prends pas soin de toi, tu sais que tu le fais pas, parce que tu veux jamais manger. Alors moi, je prenais mes vitamines comme... comme une B12. Il y avait un drink de vitamines B12, qui se vendait partout. Tu prends un petit buzz de ça. Alors j'ai pris comme une fuckin' poignée de pilules, tous les matins, parce que je savais que je mangerais pas ce jour-là parce que je sais, [...] ça va probablement être un autre 48 heures avant que je dorme.* (Patrick, quarantaine)

Le thème de la nourriture demeure complexe d'autant plus qu'un cercle vicieux peut s'installer dans le rapport avec la nourriture chez certains qui manifestent le désir de maigrir surtout chez les femmes, mais aussi chez quelques hommes interviewés. De ce fait, ne plus manger peut être vu comme un avantage ainsi que la perte de poids qui s'en suit puisque cette dernière peut contribuer à rehausser leur estime de soi. Certaines participantes souffrent d'un trouble alimentaire (anorexie, boulimie), qui s'additionne à la suppression de l'appétit occasionnée par certaines drogues dont les stimulants, mais aussi les opioïdes. Par exemple, Nadine, qui vit dans la rue et qui s'injecte des opioïdes, affirme qu'elle ne sait plus si elle ne mange pas en raison de sa consommation intensive ou bien en raison d'une rechute anorexique.

#### **5.3.1.1.2 Sommeil, repos et exercice physique**

La plupart ont fait part de leur désir d'améliorer leur santé ou de se maintenir en santé et de se sentir mieux moralement en modifiant certaines habitudes de vie et en veillant à combler leurs besoins fondamentaux. Mike dit dorénavant dormir pour prendre soin de lui, ce qu'il n'avait pas toujours fait lorsqu'il vivait dans la rue sous l'emprise des drogues.

*Je me couche, ostie! Juste ça! [rires] [...] Juste ça...! Je veux me donner du sommeil que j'ai à rattraper. Juste ça : dormir comme il faut. Juste ça. Ostie! Eille, j'ai passé des... des... des mois debout, ostie! Aller dormir deux, trois heures sur un bout-de-table, ostie. Manger une soupe sur le coin d'une table, pis repartir pour me geler...* (Mike, cinquantaine)

Un bon nombre d'entre eux ont mentionné le désir d'être physiquement actifs, de faire de l'exercice, de faire plus de sport (par ex. : faire du vélo, aller au gym). Certains veulent être plus actifs pour contrebalancer les effets perçus ou soupçonnés des drogues et de l'alcool sur leur corps et leur esprit. Seulement, il s'agit pour plusieurs de vœux pieux : plusieurs disent ne pas avoir le temps de s'occuper d'eux comme ils le souhaiteraient. Par exemple, Philippe souhaite entraîner son corps

afin d'améliorer sa santé et son système circulatoire qu'il perçoit affecté par des années d'injection. Cependant, récemment en hébergement temporaire et sortie de la rue avec un diagnostic de VIH, Philippe ne trouve pas le temps ni l'énergie pour faire tout ce qu'il croit bénéfique pour lui, soit faire du sport. Cependant, un thème récurrent des propos des participants est celui de vouloir bouger pour prendre soin d'eux, principalement en faisant du transport actif (par ex. : marche ou vélo) souvent parce qu'ils n'ont pas les moyens de transport, mais aussi pour se tenir en forme. En plus, l'activité physique procure une distraction qui leur permet de penser à autre chose, de se calmer, de prendre du temps pour eux tout en s'évadant, évacuant le trop plein, se ressourçant. *« Tous les jours! Quand je ne travaille pas, je fais du bicycle [...] Ça me calme les nerfs. [Rire] [...] ça me fait travailler. Faire du bicycle, c'est... c'est du cardio. Au lieu de faire ça dans la maison. »* (Dominique, quarantaine) Chez certains, la méditation, le yoga et la spiritualité contribuent à leur développement personnel et à leur quiétude mentale, bien que souvent, peu de temps soit accordé à ces activités.

*Moi, j'ai l'intention de m'inscrire [nom du Centre sportif]. J'avais pris des cours de yoga il y a deux ans. Pis là, j'aimerais ça y retourner. Parce que [prénom de son chum], il dit que quand je prenais mes cours de yoga, je me cherchais moins, pis j'étais moins stressée* (Caroline, quarantaine).

Francis qui estime ne pas suffisamment se préoccuper de lui au moment de l'entrevue, dit avoir appris à prendre soin de lui en vivant avec les Hare Krisna et en méditant : *« Ça, la méditation, ça peut être sous plein de formes, écouter de la musique, avoir une bonne conversation avec quelqu'un, ça »*. Selon lui, son séjour chez les Hare Krisna a été l'un des meilleurs moments de sa vie : *« j'ai appris avec des Hare Krishna. C'est... c'est cool, c'est la vie de moine. Tu chantes, tu médites, tu manges. Tu chantes, tu médites, tu danses. Tu chantes, tu médites... »* Francis est l'un des rares qui a fait mention de l'importance de l'attention à son corps. En effet, contrairement à ce qui a été trouvé dans d'autres études sur la signification du prendre soin de soi, peu ont parlé du rapport au corps ou de l'écoute de leur corps. En revanche, les participants ont davantage évoqué la nécessité d'être attentifs à leur état d'esprit, à leurs pensées et à leurs émotions.

### **5.3.1.1.3 Se loger et se mettre à l'abri**

Au début des entrevues, pour répondre à la question, « Comment ça va dans ta vie en ce moment ? », plusieurs font immédiatement allusion à leurs conditions résidentielles, comme Nadine :

*bien, ç'a déjà été mieux là. J'avais un logement jusqu'au mois de juin. On a perdu, moi pis ma blonde on a perdu notre logement au mois de juin. Fait que là, on est dans la rue depuis ce temps- là. Pis là, elle a s'est fait arrêter au début du mois.* (Nadine, vingtaine)

Se loger est largement présenté comme un besoin fondamental et central pour être en mesure de convenablement prendre soin de soi. Par ailleurs, tous ont énuméré leurs difficultés à trouver un logement adéquat et abordable. Dès le début de l'entrevue, Louise affirme que « ça va mieux ». Elle a vécu des moments difficiles au cours des mois précédents l'entrevue : incarcération, sortie de prison, maison de transition, problèmes sévères de santé dus à son VIH, si bien qu'elle se soit résignée, après plusieurs années de résistance, à suivre son traitement d'antirétroviraux. Après avoir logé dans plusieurs appartements supervisés temporaires, elle bénéficie d'un logement de transition au moment de l'entrevue. Avoir un lieu de résidence permanent procure, selon plusieurs, de meilleures conditions de vie dans un lieu confortable et au chaud, à l'abri des éléments (par ex. : la pluie, le froid, la neige) et sécuritaire où ils ne doivent pas sans cesse être sur le qui-vive et en mode survie comme dans la rue. Un logement stable est favorable à l'établissement d'une routine et à de multiples gestes de santé dont la prise des médicaments ainsi qu'à la réalisation de projets multiples tels que reprendre contact avec des membres de leur famille ou retourner aux études. L'appartement représente aussi un environnement protecteur et permet de se reconstituer comme personne. Pour Sophie, un logement occupé dans le passé représentait son « havre de paix ». Il s'agit bien souvent d'avoir un logement salubre puisque la propreté et l'ordre des lieux habités affectent leur bien-être et leur santé mentale. S'occuper de leur environnement physique et social est également une façon de prendre soin de soi. Valérie explique l'importance qu'elle accorde à l'ordre et la propreté qui affectent directement, selon elle, sa santé mentale.

*Ça va ensemble. T'sais, c'est comme, je disais l'autre fois à mon chum : « C'est le bordel chez nous. » Il est parti pendant une semaine... Puis j'étais pas de même avant. T'sais, j'avais... Comme, avant, j'étais super bordélique, puis j'ai comme pris le contrôle là-dessus. Il est parti une semaine, j'ai fait tout le ménage, puis il est revenu, puis j'ai dit : « Regarde, ça fait partie de ma santé mentale, là. » [...] J'ai dit : « Moi, quand c'est en ordre, je suis en santé mentale. J'ai le goût d'être chez-nous, puis ça me dérange pas. » Tandis que là, quand je regarde ça, c'est comme, câlisse, t'sais? J'ai tout ramassé voilà une semaine. T'sais, c'est comme, pour lui, c'est pas le bordel, ça. Pour moi, c'est vraiment le bordel. (Valérie, trentaine)*

La rue, au contraire est davantage vécue comme un lieu hostile et incertain où l'on doit survivre pour combler ses besoins de base. Bien qu'un très petit nombre dise apprécier la vie dans l'itinérance, la préférant à une vie rangée en appartement, les épisodes de rue sont davantage associés à la consommation intensive que certains qualifient de descente aux enfers.

### **5.3.1.2 Entretenir une image de soi, soigner son apparence**

Prendre soin de soi consiste aussi à soigner son image publique comme se présenter avec un sourire et tenter de laisser paraître que les choses vont bien. Il s'agit aussi de porter une attention à son

apparence, à l'esthétique, à la présentation de soi en public et à ne pas se « laisser aller ». Entretenir son corps est une nécessité : le laver, entretenir ses cheveux, choisir ses vêtements, se raser, se maquiller, etc. À l'opposé, plusieurs, par moment, ont très peu pris soin d'eux, négligent de soigner leur apparence, ne se rasant plus, ne se coiffant plus et même par moments ne se lavant plus, souvent durant les périodes de consommation intensive. Dominique dit qu'il ne se rase plus parce qu'il n'a plus d'amis, plus de sorties sociales qu'il n'a « plus rien à l'agenda ». Son isolement social affecte la façon dont il s'accorde de l'importance. En revanche, on souligne l'effet d'avoir des rendez-vous sur le souci de soi. Par exemple, pour la tenue de l'entrevue individuelle dans le cadre de cette étude, Valérie (trentaine) dit s'être maquillée, habillée, ce qu'elle n'aurait pas fait, dit-elle, si elle n'avait rien à l'agenda.

Par ailleurs, certains traits de leur apparence peuvent les affecter dont leur poids corporel, qui est pour certains une source de grand mal-être à l'enfance et à l'adolescence, mais aussi au cours de leur vie adulte. Pour certaines personnes participantes, contrôler leur poids fait l'objet de grande préoccupation, parfois d'obsession alors que sentir qu'elles ont des livres en trop contribue souvent à nourrir la faible estime de soi. Davantage de femmes, mais également des hommes, ont souligné l'importance qu'ils accordent à avoir une belle apparence, ce qui contribue à rehausser leur bien-être et leur estime d'eux-mêmes et même leur santé mentale. Francis, qui avait pris beaucoup de poids lors d'une dernière thérapie fermée en dépendance, et qui en avait été très malheureux, a souligné l'importance perçue de l'image dans notre société.

*L'auteure : Puis ça donne quoi, ça, d'être en santé dans la société, aujourd'hui?*

*Francis : Bien, ça donne des muscles ou ça donne des belles fesses, ou ça donne... ça donne que t'es... tu te sens mieux dans ta peau, t'sais... Ton estime, elle monte. [...] Tu te sens plus fort. Tu te sens plus... fit. Tu te sens plus... C'est ça. T'es bien dans ta peau.*

En revanche, certains ont mentionné qu'un surplus de poids les a affectés au point d'en être déprimés et même suicidaires. Gabrielle a fait une tentative de suicide vers l'âge de dix ans, tentative qu'elle relie en grande partie à une autodépréciation en raison de son surpoids. Aussi, la prise de poids est parfois reliée à une thérapie en désintoxication ou un TDO ou autres médicaments dont des antidépresseurs. Des participants associent aussi d'emblée leurs préoccupations pour leur poids et image corporelle à une faible estime de soi. Sophie, sur antidépresseurs et méthadone, commente qu'il est difficile de se vêtir : « écoute, je rentre plus dans aucun vêtement, déjà là en partant c'est plate. Deuxièmement, tu te sens moins belle dans ta peau. » Julie, qui a été obèse une bonne partie de sa vie, a perdu énormément de poids en consommant intensivement et vivant dans la rue. Elle s'en était à l'époque réjouie. En revanche, elle s'est vue très affectée de reprendre ce poids en thérapie :

*Fait que j'ai pris 90 livres, puis là, j'étais en train de devenir folle, là, parce que moi, j'ai été obèse toute ma vie. Puis moi, à 100 livres là, je me trouvais tellement belle que j'aurais*

*jamais voulu reprendre tout ce poids-là. Sauf que là, bien écoute, c'est mon poids normal, là, je ne peux pas... je ne peux pas rester à 100 livres. C'est impossible. (Julie, quarantaine)*

Émilie a tenté par plusieurs moyens d'améliorer son apparence, notamment, en consommant une multitude de produits soi-disant amaigrissants. Sans être acritique, elle jongle plutôt avec la pression qu'elle ressent de répondre aux standards de beauté liés au poids véhiculés dans les médias et la société en général, et le choix au contraire, de ne pas se laisser avoir par ces pressions sociales indues. Elle déplore avoir « dépensé une fortune » dans toutes sortes de produits miracles.

*C'est comme qu'est-ce que tu manges c'est pas bon. Toute qu'est-ce que tu fais, c'est pas bon hum... Hum..., même si tu maigris, pis tu viens à un tel poids, c'est pas bon encore! Faut que tu maigrisses encore, faut que tu fasses ci. Ou ben dont, là tu te privas, pi tu tombes en carence de certaines affaires. Ça fait que là c'est pu bon! C'est comme là mon Dieu, c'est trop mélangeant! [rire] C'est comme, y'a trop d'affaires là! [...] Oui, je m'en suis acheté beaucoup des produits amaigrissants. Des pilules, des coupe-faim, des ci, des ça, des brûleurs de graisse..hum... des affaires de même. Garde, j'te l'dis, j'ai essayé une panoplie d'affaires, hum..., des crèmes antivergetures, tout, ces ci, des ça. Garde, j'ai dépensé une fortune pour toute sorte d'affaires dans un certain temps de ma vie. Aujourd'hui j'me dis garde, oublie ça man, c'est d'la marde! Ça marche pas premièrement là. C'est de la fausse pub! (Émilie, trentaine)*

Aussi, certains sont plutôt préoccupés par un poids qu'ils estiment insuffisant et souhaitent prendre du poids pour leur image et leur santé. C'est d'ailleurs ce que Judith souhaite le plus pour sa santé, ceci afin d'être plus attrayante. Quant à Philippe, il a récemment perdu 50 livres en raison de complications de son VIH, et malgré en avoir récupéré une bonne partie depuis, se trouve toujours trop maigre. La maigreur a aussi motivé certaines personnes rencontrées à initier une thérapie en dépendance ou encore à recourir à des soins médicaux.

D'autres aspects corporels jugés inesthétiques tels que la lipodystrophie, la calvitie ou une mauvaise dentition affectent l'estime de soi de certaines PUDI comme Philippe qui refuse une barre tendre: « Ça, je va les manger, mais après. J'ai pas de dents. » Comme lui, en plus de la douleur ou de la difficulté à manger des aliments solides, plusieurs ont dû faire le deuil de leurs belles dents et d'une certaine esthétique dans leur apparence physique. Avec regret et tristesse, de s'exclamer "J'avais de belles dents!". Parmi les souhaits exprimés pour leur santé, mais également pour leur image corporelle et estime de soi, celui de consulter un dentiste notamment pour des extractions dentaires, des réparations de caries ou encore pour se faire faire une prothèse dentaire. Toutefois, les soins dentaires exigent des frais importants et plusieurs n'ont les moyens de se les payer.

### **5.3.1.3 Consulter les services de santé, les services sociaux et communautaires**

Parmi les actions les plus rapportées pour prendre soin de soi et de sa santé se trouve celle d'utiliser divers services disponibles... Il s'agit surtout des services des différents organismes communautaires (OC) tels que ceux qui distribuent du matériel d'injection, de la nourriture ou encore des refuges. Aussi, la plupart sollicitent divers services de santé pour consulter un médecin ou autre professionnel de la santé, faire les examens nécessaires, dont des dépistages. De plus, suivre les prescriptions médicales est primordial pour ceux qui sont aux prises avec un problème sérieux de santé, dont le VIH.

Fréquenter les OC est, pour plusieurs, vu comme une façon de prendre soin de soi, et ceci pour des raisons variées. Les OC qui distribuent du matériel d'injection répondent à divers besoins des usagers, dont ceux d'offrir un lieu pour développer leur potentiel, défendre leurs droits et se réinsérer socialement. Ce sont également des lieux d'échanges où ils peuvent recevoir de l'écoute, des paroles bienveillantes, une main tendue, de la chaleur humaine et de petites attentions sous forme d'un sourire, d'un café ou de nourriture offerte. Différentes activités organisées par les OC sont appréciées puisqu'elles contribuent à briser leur isolement en donnant l'occasion d'échanger avec d'autres, des pairs ou des intervenants. Ils peuvent dans ces lieux y recevoir toute une gamme de petites attentions à leur endroit constituent des baumes sur leur quotidien souvent très éprouvé : *« Parce qu'on a des seringues neuves, on a... t'sais, de la bouffe des fois. Il y a tout le temps quelqu'un qui nous écoute. »* (Yvon, cinquantaine). Sylvain aussi qui dort dans un parc du centre-ville apprécie les moments d'échange.

*[Nom d'un OC en RM], j'aime ben ça [...] Le jeudi soir, on s'en va sur la terrasse en arrière, il y a un film avec... Il y a un petit peu de bouffe, le petit café, de la liqueur, puis tout... Puis en même temps, on parle un peu avec les intervenants. Il y a du bon monde [Noms de deux OC en RM]. Du très bon monde!* (Sylvain, cinquantaine)

En effet, plusieurs personnes participantes ont soulevé des gestes ou des paroles bienveillantes qui les ont touchées et ont été très significatifs pour elles. Prendre soin de soi consiste aussi à chercher de petites attentions bienveillantes de la part d'autrui. En ce sens, Francis se rend dans un OC qui distribue du matériel d'injection parce que les intervenants y sont serviables et parce qu'*« ils demandent comment ça va. »* Sylvain souligne, quant à lui, qu'une intervenante l'a aidé. Lorsqu'on lui demande comment, il me répond : *« Elle me disait de faire attention, là, avec la consommation. »* Cet extrait évoque que de simples mots importent grandement pour lui. Pour certains, les OC agissent comme un havre de paix, un espace de socialisation et un lieu où il est possible de s'exprimer et de partager leurs inquiétudes et leurs peines.

*À [nom de l'OC], c'est vraiment un havre pour moi ...autant quand que je suis dans l'isolement, parce que moi j'suis une personne qui m'isole beaucoup autant dans la consommation que dans la non-consommation. Fait que [nom de l'OC] y font des activités gratuites. Tu fais des arts, pis tu fais toutes sortes d'affaires de même, pis moi je trouve que c'est le fun. Tu côtoies du monde, en même temps, y'a des intervenants sur place. Si tu veux parler, tu peux parler. En même temps, eux autres, y détectent tout de suite. Parce que moi je suis une personne qui est pas capable d'aller nécessairement dire là ça va pas. Ça peut une journée, je va filer tellement mal que je va aller dire, là ça va pas t'sais.. je va pleurer comme une Madeleine. Mais, des fois, t'sais, je file pas pis je le dirai pas. Je vais le garder en dedans de moi... Pis, eux autres, bien ils le voient. Pis, y disent, ben : «Ça va pas hein? ». Pis, là c'est comme si y rouvrent la porte pour que je puisse m'exprimer, t'sais... (Émilie, trentaine)*

Les usagers cherchent une main tendue de la part des professionnels, pairs aidants ou autres. Ils cherchent aussi à être valorisés et pris au sérieux lorsqu'ils sollicitent de l'aide. Loïc relate à quel point savoir qu'on se préoccupe de lui, lui fait du bien moralement. En l'occurrence, une infirmière de proximité lui demande toujours comment il va, ce qui l'incite à retourner consulter...

*Puis l'infirmière à [nom de l'OC], elle, c'est terrible, là! [Rire] Mais oui, cette personne-là est super, là. Elle s'occupe vraiment bien de nous autres. Pis t'sais, comme quand je viens ici, pis toute, t'sais, le monde, ils sont comme... ils ont tout le temps une petite question genre pour savoir si ça va bien ou de quoi de même, là. [...] Au moins, tu vois que quelqu'un, t'sais... Ouais, c'est vraiment, là... au moins c'est que quelqu'un s'intéresse à comment tu vas. C'est tout le temps le fun de voir ça, là! (Loïc, vingtaine)*

Des remarques bienveillantes ou des conseils qui leur parviennent des travailleurs de OC, des infirmières de proximité, des intervenants psychosociaux ou des pairs peuvent être très significatifs surtout que plusieurs se sentent isolés et sont désaffiliés socialement. Lorsque des intervenants leur démontrent un réel souci pour eux, cela peut les inciter à poser certains gestes, comme consulter les services de santé, ceci à l'encontre de leurs premières inclinaisons.

#### **5.3.1.3.1 L'importance du lien social**

La relation avec un médecin ou autre professionnel de la santé est un élément identifié comme très important pour la santé de certains participants, surtout pour ceux atteints d'une maladie chronique et qui nécessitent des suivis médicaux à long terme. Valérie (trentaine), sur ce qui l'aide le plus à se maintenir en santé : « bien, mon médecin, mon infirmier. Puis... mon chum, là ». Ainsi, parmi les souhaits fréquemment exprimés, celui d'avoir un médecin de famille. Les principales qualités et compétences recherchées chez un médecin ou autre professionnel de la santé sont : l'établissement et le maintien d'un lien de confiance, le respect, le non-jugement, une attitude professionnelle, des compétences cliniques pour la prise en charge l'ensemble de leurs problèmes de santé au même endroit (par ex. : méthadone, gestion de la douleur, autres problèmes de santé). Plusieurs disent

vouloir guérir d'une maladie chronique, par exemple de leur hépatite C. Ils désirent aussi recevoir une attention rapide pour divers problèmes ponctuels de santé, soit les « petits bobos », comme le dit Sébastien. D'ailleurs de tous les professionnels, le médecin est celui qui serait le moins accessible, et le plus nommé par les participants à l'étude. Certains mentionnent aussi le soutien et la relation avec un intervenant psychosocial d'un OC ou encore d'une infirmière, souvent de proximité.

*Mais comme je te dis, au lieu d'aller à l'hôpital, si j'ai quelque chose, au moins le fait de pouvoir parler à une infirmière, là, puis de voir, par la suite, c'est quoi les options que j'ai, ça, c'est déjà bon. Parce que s'il faut que je me déplace pour aller voir... attendre 10 heures pour me faire dire que t'as rien qu'un petit mal de tête, ça me tente pas. Je vais aller voir [nom de l'infirmière], je vais dire : « Peux-tu prendre ma température? Je pense que j'ai le front chaud. » Ça prend 30 secondes, c'est fait. Je suis rassuré, t'sais... (Nicolas, 33 ans)*

Par ailleurs, pour certains participants, le médecin est l'unique professionnel de la santé qu'ils voient régulièrement et à qui ils se confient. Ceci témoigne de l'importance que peut prendre le médecin dans la vie d'une PUDI. Certaines personnes manifestent beaucoup de gratitude envers leur médecin dont Linda notamment pour avoir fait le nécessaire pour lui procurer un lit à l'hôpital lorsqu'elle souffrait d'effets secondaires du traitement de l'hépatite C. En parlant de son médecin: « *elle peut me demander n'importe quoi, je le ferais* ». (Linda, cinquantaine) Garder des liens avec un professionnel de la santé, souvent un médecin, peut constituer une forme d'assurance de pouvoir éventuellement consulter au besoin, notamment pour Nadine (vingtaine) qui désire en conservant ce lien pouvoir avoir rapidement accès à un traitement contre l'hépatite lorsqu'elle sera prête. Le médecin aide aussi à la prise de décisions et permet de rassurer au besoin. Selon Dominique, il a pu débiter en toute confiance son traitement contre l'hépatite C, grâce aux propos rassurants de son médecin quant aux effets secondaires qu'il redoutait surtout pour sa santé mentale. Il craignait aussi de devoir cesser de travailler, ce qui lui était impensable compte tenu de sa consommation qui lui coûte très cher. Lui également manifeste une énorme gratitude envers son médecin.

*Ben... le monde disent tellement de choses là-dessus! [Sur le traitement du VHC] Pis il y en a qui sont comme des soucoupes<sup>33</sup>. Pis moi, ben, à les entendre parler, le traitement était archidur, pis... Moi, ça me faisait peur. Fait que c'est [nom de son médecin] qui m'a expliqué : « Regarde, c'est... Tu peux continuer à travailler, à t'occuper. Pis même en faisant le traitement. Mais sauf que bien souvent, tu vas te ramasser... mal de jambe, tu vas... tu vas relaxer. Tu ne seras pas capable de sortir. Fait que... J'ai arrêté de paniquer quand c'est les docteurs qui m'ont rassuré. (Dominique, cinquantaine)*

---

<sup>33</sup> « Soucoupe » est un terme utilisé par certaines personnes pour désigner une personne qui n'est pas bien mentalement, par exemple qui a une maladie mentale.



### 5.3.1.3.2 Recourir aux services de proximité

Bien que la plupart des personnes rencontrées n'aient pas exprimé de réticence à suivre les traitements médicaux prescrits, un bon nombre néanmoins disent utiliser très peu les services de santé, et ceci pour des raisons très variées. D'abord, neuf participants ont mentionné être sans médecin de famille. Parfois, ils ont perdu leur médecin en cessant de prendre leur méthadone ou leur buprénorphine/naloxone alors que quatre participants sont sous TDO, mais sans médecin de famille qui offre une prise en charge globale. D'autres sont davantage désaffiliées et en rupture avec le système de santé, dont Pierre-Luc vivant dans la rue depuis plusieurs années. Certains participants fréquentent peu les services en période de consommation plus ordalique et intensive ou lorsqu'ils ont des symptômes dépressifs. En outre, certains mentionnent la discrimination et la stigmatisation ressenties au sein des services. Des participants soulignent aussi que des femmes UDI évitent d'utiliser les services par peur du jugement ou de se voir retirer la garde de leurs enfants. Quelques participants à l'étude affichent une grande méfiance et une perte de confiance en la médecine et dans le système formel de soins. Certains trouvent que le système va si mal qu'ils n'osent pas consulter pour ne pas « prendre la place de quelqu'un d'autre ». Une autre raison fréquemment nommée pour éviter de solliciter les services est leur propre impatience. Tenter d'accéder à des services est aussi vue par plusieurs comme une « perte de temps ».

*Même moi quand j'étais dans la rue, [...] je n'aurais pas été perdre mon temps dans une clinique, c'était trop long, moi perdre mon temps dans une clinique. [...] Parce que, ok en termes de soin, quand tu regardes ça, une personne qui s'injecte que ce soit la coke ou l'héroïne, c'est la sensation rapide. C'est la rapidité, donc d'être assis pendant des heures, des 24 heures de temps, oublie ça! (Sophie, quarantaine)*

Surtout, ce que les personnes dépendantes aux opioïdes craignent avant tout est de tomber en sevrage ou « *dope sick* » au cours des heures d'attente aux urgences ou dans des cliniques médicales avant de voir un médecin.

*Ici, là, tu vas à l'urgence, là, pis... ça te prend... Tu vas peut-être passer le lendemain, là. Ça ne me tente pas d'aller là, pis en plus, je va être malade pendant que j'y va, t'sais... Ça fait que je... je... je va être *dope sick* pendant que je va là, attendre. Ça ne me tente pas d'aller attendre toute la soirée pour me faire dire le lendemain qu'il faut que je m'en retourne parce que c'est la plupart du temps ça qui nous arrive à nous autres. » (Loïc, vingtaine)*

Se rendre dans les services de santé en ultime recours ou attendre que leurs conditions s'aggravent est une stratégie qui est adoptée par plusieurs, dont Gabrielle (vingtaine) en parlant de ses abcès : « *les autres fois, je le voyais venir, puis je m'arrangeais pour qu'il n'arrive rien, t'sais, à coups de compresses, puis de... En tout cas, je m'arrangeais pour pas avoir besoin d'y aller.* »

Comme elle, plusieurs vont tenter de se soigner en pratiquant des autosoins, par exemple en drainant leurs propres abcès.

*J'avais pas le temps. Je les ouvrais moi-même. Je prenais un couteau, je mettais de l'alcool à friction sur le couteau, je pétai... Fait que là, le pus, ça sortait partout. C'était un peu dégueulasse. (Chantal, quarantaine)*

#### **5.3.1.4 Prendre ses médicaments et suivre ses traitements**

Comme pour la santé, les participants discutent de ce que représente prendre soin de soi en fonction des diagnostics qu'ils ont reçus, de leurs maladies et des comportements associés tels que prendre leurs médicaments, faire leurs suivis, examens et tests médicaux. Francis, un jeune de la rue, sur la principale chose qu'il fait pour sa santé : « *Je prends mes médicaments pour mon VIH. À chaque jour* », tout comme Valérie (trentaine qui précise : « *c'est pour demeurer indétectable, puis pour pas qu'il n'y ait de risque de transmission pour mon chum.* » Julie est aussi fidèle à ses rendez-vous médicaux pour son VIH parce qu'elle veut vivre tout en étant fonctionnelle et non mourir.

*Tous mes rendez-vous, j'y allais. [...] Je pense que... j'ai détruit plein de côtés de ma santé avec le fait que je voulais juste me geler, mais là, en même temps, j'ai pas envie de mourir, là, parce que je veux me geler, t'sais [...]. Moi, j'ai le VIH, là. N'importe quand que j'arrête mes médicaments, mettons, je va faire... je va tomber, ça sera pas long. (Julie, quarantaine)*

Ainsi, l'annonce du diagnostic du VIH a souvent été un moment pour les personnes participantes qui en sont atteintes de découvrir qu'ils avaient « le goût de vivre ». Néanmoins, commencer ou recommencer à prendre leurs médicaments, en soi, implique parfois d'importants réagencement au niveau des habitudes et du mode de vie. C'est en cessant la cocaïne, « la poudre » et en débutant ses antirétroviraux que Caroline croit avoir réellement commencé à prendre soin d'elle : « *Ah oui. T'sais, je prenais tous mes médicaments, j'ai dit : « Eille, je prends tous mes médicaments astheure, je suis contente! » [...] C'est là que j'ai commencé vraiment à prendre soin de moi. T'sais, arrêter la poudre.* » Toutefois, certaines PUDI participantes qui sont atteintes du VIH sont encore très précarisées socialement, soit en situation d'itinérance ou en consommation intensive au moment de l'entrevue. Par ailleurs, toutes les personnes participantes atteintes de VIH, sans exception disent prendre leurs médicaments. Souvent, ceci fait partie du peu d'actions qu'elles disent faire d'emblée pour leur santé. Julie, vivant un nouvel épisode d'itinérance au moment de l'entrevue affirme ainsi : « *Du début qu'il me les a donnés, ça a été fait. Tous mes rendez-vous, j'y allais. Des fois, je rentrais dans son bureau avec des tics comme ça. [fait un mime] Mais j'allais à mon rendez-vous parce que c'était important.* » Plusieurs soutiennent être très assidus à leurs rendez-vous médicaux pour le VIH et ce malgré leur consommation de drogue. En parlant de son médecin Julie (quarantaine) affirme : « *Il m'a dit que je suis une des rares junkies itinérantes fucked up comme moi qui prend soin de sa*

*santé comme ça. Mon médicament, à tous les jours je le prends.* » Bien que tous les participants atteints du VIH soulignent prendre assidument leurs médicaments, ceci n'avait pas toujours été le cas surtout lors de périodes de désespoir. Une participante a d'ailleurs longtemps cru que la médication ne ferait aucune différence. Aussi, d'anciens consommateurs par injection rencontrés sur le terrain soutiennent que la prise en charge de leur VHC ou de leur VIH a pris une place centrale dans leur vie. Parallèlement à leur traitement, ils se sont désinvestis de la consommation intensive. De plus, c'est souvent à la sortie d'une période nihiliste que les personnes rencontrées ont mentionné avoir cherché à réagencer leur vie. Aussi, les traitements du VIH ou de VHC ont eu pour certains l'effet de structurer leur quotidien et les aider à prendre soin d'eux. Toutes les personnes participantes qui en sont atteintes ont dit souhaiter guérir du VHC. Cependant, certaines de ces dernières veulent d'abord se sortir de la rue avant d'envisager un traitement. Mais, pour Jérémie, il faut déjà être prédisposé à suivre un tel traitement.

*Pis, y'a un autre là, ben quand ça commence à aller un peu mieux dans sa vie, ben, il va prendre plus soin de lui. Commencer, comme là à pogner l'hépatite C. Ben là il peut faire des démarches au travers de ça qui me ramène à prendre bien soin... à faire attention. À mettre un condom, gnan gnan gnan, puis comme ça, t'sais à faire plus attention (Jérémie, cinquantaine)*

Aussi, pour certaines PUDI participantes, c'est avec l'âge qu'elles se sont davantage soucies d'elles-mêmes en se voyant contraintes d'une plus grande attention envers leurs corps tandis qu'au contraire se sentir jeune et invincible peut expliquer le peu d'attention accordée à leur santé. Les participants plus jeunes, soit les moins de 35 ans, se trouvent davantage dans une « expérience totale de la drogue » et socialement très précarisés. Or, ceux qui ont vécu une certaine stabilisation de leur consommation et qui se sont réinsérés par le logement et le travail mentionnent qu'avec le temps ils en sont venus à vouloir vivre mieux, à ne pas vouloir mourir ni souffrir. Certains sentent qu'ils se sont assagis avec le temps et qu'ils n'ont plus vingt ans! Comme dit Sébastien qui veut cesser de consommer par injection : *« je veux vivre, là, ça ne me tente pas de mourir en ressemblant à une boulette de steak haché! »* en évoquant la « maladie mangeuse de chair » qui peut être une conséquence de l'injection. D'autres en sont venus à prendre davantage soin d'eux parce qu'ils en ont été en grande partie contraints pour demeurer « fonctionnels » physiquement, conserver leur autonomie, demeurer en vie et ne pas mourir. En effet, plusieurs se sont retrouvés à un certain moment de leur vie dans un état de santé critique dont un stade avancé de leur infection par le VIH. Yvon (cinquantaine) a cessé l'injection de cocaïne et d'héroïne lorsque son état de santé s'était aggravé.

*Yvon : mon système était faible parce que je me shootais trop. T'sais, j'ai arrêté de me shooter pendant trois semaines, pis paf, je pétais le feu, là!*

*L'auteure : Ton système immunitaire, tu veux dire?*

Yvon : *Oui. J'en n'avais plus. J'étais... moins deux millions... j'étais quasiment mort, là.*

L'auteure : *De charge virale, là?*

Yvon : *Oui. Il a dit à ma mère : « Trois semaines. Préparez ses papiers. » Pis j'ai dit : « Non, non, non, non. » Moi, j'ai dit, je va arrêter de me shooter : ting! Comme de fait, j'ai remonté tout de suite, tout de suite.*

Certains soutiennent qu'ils doivent être très, très mal en point pour consulter les services de santé. En effet, ces hommes et ces femmes interviewés ont dit s'être davantage mobilisés pour préserver et protéger leur santé après avoir été confrontés à un problème sérieux comme de péricardites, d'hépatites, de cirrhoses ou de maladies opportunistes du VIH ou après avoir vu des proches décédés ou diagnostiqués avec des maladies, dont le cancer. Même pour les personnes qui disent faire très peu pour leur santé, c'est souvent devant l'éventualité de la mort ou devant des symptômes ou la dégradation de leur état physiologique et psychologique, qu'elles se mobilisent. Louise a ainsi pris conscience qu'elle devait prendre soin d'elle pour continuer à vivre lorsqu'on lui a annoncé qu'elle était sidatique et que son temps était compté si elle ne débutait pas les antirétroviraux. Louise (quarantaine), qui a longtemps cru que l'infection ne progresserait pas et que les médicaments ne pouvaient l'aider affirme: *« moi, là, ce qui m'a aidée vraiment, là, c'est quand je me suis plantée d'aplomb. J'ai tombé très malade. Moi, il a fallu, là, que je sois en train de mourir pour que je dise : "Oups, peut-être que je suis fuckée, là..." t'sais? »* Caroline, également atteinte du VIH, a comme plusieurs, dû frôler la mort pour commencer à se soucier d'elle-même : *« Mais moi, il a fallu vraiment que je passe proche de la mort, là, parce que j'étais une excessive, là. Eille, je consommait de la poudre, là, c'était jusqu'à temps que je tombe morte de fatigue. J'en voulais comme je voulais, là.! »* (Caroline, quarantaine) Ainsi, pour Philippe, nouvellement sous antirétroviraux pour son VIH, son diagnostic a agi comme un élément déclencheur, l'incitant davantage à se soucier de sa vie et de sa santé. Son souhait est surtout de cesser de consommer et de renouer avec ses enfants. Ces projets lui donnent des raisons d'exister.

L'auteure : *Est-ce que le fait d'avoir eu ton diagnostic de VIH, ça a changé quelque chose?*

Philippe : *Ça, oui, ça m'a vraiment réveillé. Il y en a que ça fait l'effet contraire, pis ils se défoncent encore plus. Mais moi, c'est plate que ça aille pris ça pour que je me réveille.*

L'auteure : *Fait que tu n'as plus envie de mourir, là?*

Philippe : *Ah, pas pantoute! Non. Pis pas le goût de consommer... pas plus qu'il faut. J'ai hâte d'arrêter vraiment. J'ai hâte que ça arrive [...] Ah oui, j'ai le goût de vivre, là. J'ai le goût vraiment... J'ai recommencé à rire, j'ai... Oui, c'est... Je vois plus l'avenir dans du... d'un bon œil qu'avant, que je voyais juste noir, que je ne voyais pas la raison de continuer, pis...*

### **5.3.1.5 Éviter les risques à sa santé et préserver sa vie**

Le mode de consommation par injection est associé à des effets très négatifs sur leur santé. Ainsi, tenter de réduire les risques à leur santé et à leur vie est pour les participants à l'étude une dimension des plus centrales du prendre soin de soi. En effet, sans qu'il soit relié à une question spécifique de recherche, le thème de réduction des méfaits a émergé des données. Plusieurs ne parlent pas de réduction des méfaits en ces termes, mais ces derniers abordent le contrôle de la consommation (qui a déjà été présenté dans la section sur les interactions entre la consommation et la santé et le prendre soin de soi), l'utilisation du matériel d'injection stérile, les pratiques d'injection à risque réduit et le traitement de la dépendance aux opioïdes (TDO). Parfois, prendre leur méthadone ou buprénorphine/naloxone pour leur dépendance aux opioïdes est le principal et seul geste concret et conscient que certains font volontairement pour leur santé, à part ceux associés au matériel et techniques d'injection. Puisque 26 sur 30 participants sont des consommateurs d'opioïdes, des analyses plus approfondies entourant l'importance du TDO ont fait l'objet d'un article complémentaire qui se retrouve en Annexe 6 (Poliquin *et al.*, accepté)

#### **5.3.1.5.1 Le traitement de la dépendance aux opioïdes**

Vingt-cinq personnes participantes ont fait l'expérience d'un TDO (12 femmes et 13 hommes). Au moment de l'entrevue, 16 participants, dont sept femmes et neuf hommes, sont sous TDO, tout en étant également en consommation active de drogues par injection. Suivre ou chercher un TDO a été nommé par plusieurs comme étant le geste le plus important pour prendre soin de soi. Ce traitement implique surtout la méthadone, qui est à l'époque des entrevues, la molécule la plus prescrite, et dans une moindre mesure, la buprénorphine/naloxone dont la prescription est encore marginale en 2014 et en 2015. De ces analyses, il en ressort que les personnes participantes peuvent opter pour un TDO principalement pour ne plus devoir vivre quotidiennement les symptômes pénibles du sevrage. Elles souhaitent aussi réagencer leur vie dans le but de se réaliser dans d'autres activités telles que le travail ou les études. Les buts sont également d'améliorer leurs conditions de vie, leur santé et leur bien-être. Par ces investissements dans d'autres sphères que la drogue, ils désirent aussi se sortir du cercle vicieux de l'expérience totale qui peut se résumer en « courir après la drogue et courir après l'argent » qui sera présentée plus en détail dans les sections suivantes. Les thèmes entourant le TDO illustrent de façon concrète ce qui est souhaité dans les services de santé en général par les personnes participantes : l'accessibilité et l'adéquation des services, la qualité du lien et de la relation avec les professionnels de la santé, l'approche globale et intégrée ainsi que des services exempts de stigmatisation et de discrimination envers les personnes qui font usage de drogues par injection.

Les personnes dépendantes aux opioïdes ont fait part de leurs aspirations et de leurs difficultés à prendre soin d'elles-mêmes. Même si plusieurs raisons peuvent mener les participants à débiter un TDO, comme vouloir réaliser des projets qui leur sont chers, il n'est souvent pas facile de décider d'entamer un traitement. Notamment, il faut accepter sa dépendance aux opioïdes, ce qui ne va pas toujours de soi. Valérie dit avoir pris du temps à accepter et à reconnaître sa dernière rechute dans l'héroïne. Elle a cependant eu un déclic alors qu'elle donnait des conseils à une paire d'initier un traitement de méthadone alors qu'elle-même se trouvait en situation similaire de rechute. Il lui avait fallu à ce moment précis ce regard autoréflexif, critique et extérieur sur elle-même pour constater sa perte de contrôle sur sa consommation d'opioïdes.

*Pis je me suis regardée dans le miroir, pis j'ai fait comme si je donnais un conseil à quelqu'un d'autre, parce qu'il fallait en premier que j'accepte que j'avais un problème, t'sais? Je me suis dit : là, là, qu'est-ce que je dirais à quelqu'un? Je lui dirais-tu : « Va t'acheter des pilules dans le parc, pis fais-toi un sevrage » ou bien « Appelle ton doc, pile sur ton orgueil, pis reprends de la méthadone... » (Valérie, trentaine)*

Pour plusieurs personnes sous TDO, la méthadone apporte des effets positifs sur leur vie dont celui, au premier chef, de ne pas ressentir le sevrage et de se sentir en forme physiquement pour pouvoir « fonctionner ». Judith, sous méthadone depuis près de 20 ans : « Ouais, mais c'est sûr, je me sens en forme le matin. Je prends ma gorgée de jus d'orange<sup>34</sup>, parce que j'ai mes privilèges, je prends une fois par semaine, je me sens que ça me réveille, pis je suis prête à commencer ma journée ». Selon Philippe, qui vient de recevoir un diagnostic de VIH et débiter une médication antirétrovirale, la reprise de la méthadone lui a permis de retrouver une attention pour son corps qu'il avait négligé sous l'emprise des drogues.

*Avant, je pouvais dormir une journée dans un mois. Là, je dors à chaque soir. Je mange mes trois repas. Juste ça, ça l'aide beaucoup. [...]. Je ne dormais pas, je vendais, j'étais tout le temps sur la go. Fallait que je tombe pour m'endormir. Je pouvais dormir deux heures, pis là je repartais. C'était pas une vie, là, t'sais? (Philippe, quarantaine)*

Bon nombre de participants à l'étude considèrent qu'il y a plusieurs avantages à suivre un TDO : ne plus devoir subir le sevrage d'opioïdes surtout le matin; pouvoir travailler; être soulagés de douleurs chroniques concomitantes et se désengager de la consommation et d'activités illicites, comme la prostitution ou criminelles, comme le vol à l'étalage. Parfois, le TDO est débuté alors qu'ils sont dans un état très critique. Bien que Louise s'injecte toujours de la cocaïne au moment de

---

<sup>34</sup> Au Québec, la méthadone est dispensée en pharmacie sous forme liquide mélangée avec une boisson à l'orange.

l'entrevue, la méthadone est selon elle très bénéfique pour sa santé et lui évite aussi de commettre des crimes pour se payer son héroïne et conséquemment d'être soumise à des incarcérations.

*Ah, c'est sûr, ça l'a sauvé ma vie. [...] Oui. Oui, oui. Parce que l'héro, là, j'étais trop malade. Je ne fonctionnais plus. Pis je n'étais plus capable de faire de l'argent. Je commençais à faire des vols qualifiés, pis toute. Ça m'a amenée en dedans, là. J'ai pogné 3 ans pour ça, t'sais [...] les 4 premières années, j'étais In and Out, la méthadone. Mais là, ça va faire 17 ans, 16-17 ans, là. (Louise, quarantaine)*

Nadine a affirmé : « la meilleure période de ma vie, c'est la période où j'étais sur la méthadone ». Durant cette période, elle vivait en appartement avec sa conjointe, travaillait et s'impliquait aussi socialement au sein d'un organisme communautaire. Quant à Émilie, qui a traversé des périodes très sombres dans la consommation intensive, elle a vécu une période fort contrastée lors de ses huit mois sous traitement de méthadone au cours de laquelle elle avait cessé toute consommation par injection : « le seul temps où j'ai été heureuse de toute ma vie, c'est lorsque j'étais sous méthadone ». De plus, elle a insisté sur le fait que la méthadone l'aide à apaiser un mal-être psychologique et lui permet aussi d'avoir une « vie normale » en dehors de la consommation.

Un autre avantage soulevé est celui d'améliorer la « qualité de vie » pour les propriétés analgésiques que procure la méthadone. Cet effet antalgique a permis à Émilie, qui souffre de douleurs chroniques, de profiter de la vie comme elle ne l'avait jamais fait auparavant, en grande partie parce qu'elle n'avait plus de douleurs et qu'elle pouvait aussi s'investir dans d'autres activités que la consommation. Caroline quant à elle, atteinte de douleurs chroniques, soutient aussi que la méthadone améliore sa qualité de vie : « c'est pas juste pour l'héroïne que je prends de la méthadone, c'est parce que ça donne une certaine qualité de vie. J'ai essayé de l'arrêter, pis... j'avais des douleurs ». Par ailleurs, plusieurs problèmes sont aussi soulevés faisant du TDO une expérience qui s'apparente parfois une expérience totale de consommation.

### **5.3.1.5.2 La prévention des surdoses**

En 2014, durant l'été, la ville de Montréal est frappée par une vague alarmante de surdoses mortelles chez les PUDI. Plusieurs parlent de la peur qu'elle suscite lors des entrevues ou lors de conversations informelles. « Puis, là j'en ai vu partir à la tonne des amis cette année-là avec l'ostie de fentanyl là ». (Nicolas, trentaine). Quelques-uns mentionnent éviter des produits susceptibles d'être coupés avec du fentanyl comme de l'héroïne et de plutôt s'en tenir aux médicaments opioïdes tels que de l'hydromorphone (« Dilau »), puisque ceux-ci représentent un moindre risque qu'avec du « smack » (de l'héroïne) dont la pureté est toujours incertaine selon certains, dont Nicolas.

*C'est pas le gouvernement qui va mettre du fentanyl dans sa Dilau[Dilaudid®], on s'entend-tu? [Rire] Puis je sais le dosage que je fais. Si je prends deux 8 [8 mg de Dilaudid®], ben,*

*je sais que je fais 16 mg. Je fais pas 50 mg. Tu comprends? Au niveau de ça, ça me sécurise aussi. Je sais exactement le dosage que je m'envoie.* (Nicolas, trentaine)

Les messages à cet effet circulent dans les OC au moment de la collecte des données. Sur le terrain, plusieurs exemples témoignent de la solidarité entre les PUDI pour prévenir les surdoses. À une rencontre dans un OC, un usager annonce ce qu'il faut faire pour se protéger : s'injecter ou prendre la moitié de la dose, car on ne sait pas; s'en tenir au même « *dealer* »; ne pas acheter au parc Berri. Le message est : « *attention de ne pas se faire crosser par un dealer qui est connu pour vendre de la scrap* » et à cet égard, on se méfie davantage des personnes d'autres origines culturelles que des Caucasiens.

Un autre moyen mentionné pour prévenir les surdoses est d'éviter de s'injecter seul(e)<sup>35</sup>. Nicolas mentionne avoir pris l'habitude de s'injecter uniquement après avoir surveillé son partenaire d'injection, qui lui, le surveille à son tour. Linda aussi ne s'injecte plus jamais seule puisqu'elle a vu trop de personnes décédées de surdose. Quant à Francis (vingtaine), malgré les dangers qu'il connaît très bien, il s'injecte toujours seul surtout parce qu'il lui est impensable de s'injecter devant d'autres sans leur en donner! Ça ne se fait pas! : « *c'est comme manger devant quelqu'un qui crève de faim et ne pas lui en donner !* ». Aussi, quelques-uns ont mentionné prévenir certains risques liés à l'injection en évitant de consommer avec des personnes qui peuvent nuire à leur sécurité ou encore les inciter à partager ou à trop consommer, comme Sébastien (quarantaine) : « *prendre soin de moi, ne pas consommer n'importe quoi, surtout pas avec n'importe qui. Disons, je fais ça seul.* » C'est également la stratégie d'Yvon (quarantaine) malgré qu'il soit déjà atteint du VIH ou de VHC : « *ben oui, parce que moi, si je pogne un autre virus qui... avec le mien, là... C'est pas trop bon. Le plus souvent possible, je tripe assez tout seul, moi.* »

#### **5.3.1.5.3 Utiliser du matériel propre**

Utiliser du matériel stérile d'injection et adopter des pratiques d'injection plus sécuritaires font partie intégrante du prendre soin de soi pour la majorité des personnes rencontrées. Ces pratiques font partie du peu de choses conscientes faites pour conserver leur intégrité. Parmi leurs principales préoccupations sont celles d'éviter de contracter le VIH ou le VHC ou d'éviter des complications associées à l'injection. Avec une bonne dose d'ironie, Loïc explique comment lui et d'autres dans la rue prennent soin d'eux : « *ah, cibole! Comment on fait pour prendre soin de nous autres dans la rue? Ben... hi... on vient [nom de l'OC], pis on prend des belles seringues toutes neuves à la place*

---

<sup>35</sup> La naloxone n'était pas encore disponible aux usagers de drogues par injection ou à leur entourage à l'époque comme mesure pour la prévention des surdoses mortelles.



*de prendre des vieilles.»* La distribution du matériel d'injection stérile par les OC représente l'un des services des plus aidants pour eux. On apprécie, entre autres, les travailleurs de rue qui, munis de leur sac à dos, distribuent le matériel dans les rues et les ruelles du centre-ville. De plus, presque tous ont souligné apprécier pouvoir se rendre aux sites fixes de distribution pour y chercher leur matériel et ceci d'autant plus s'ils y trouvent une oreille attentive.

*Moi, c'est [nom de l'OC] ou CLSC. Ça dépend... Si [nom de l'OC] n'est pas ouvert, je vais aller au CLSC. Puis ceux-là qui passent dans la rue pour... les travailleurs de rue, genre, eux autres, ils ont du matériel puis toute. Fait que quand je les vois, je prends... je prends mes kits d'eux autres.* (Simon, trentaine)

*[nom de l'OC ], il a aidé beaucoup parce que je m'en rappelle, les premiers temps que je m'injectais, il n'y en avait pas, de place d'échange de seringues, pis t'as eu beaucoup de cas de sida dans ce temps-là. Pis là, c'est ça, ils ont inventé [nom de l'OC]. En tout cas, t'en as plein, maintenant. Ça, c'est des bonnes places pour avoir du matériel neuf, pour juste parler aussi. C'est bon.* (Philippe, quarantaine)

Tous les participants sauf deux ont mentionné l'importance d'utiliser du matériel stérile d'injection. Presque tous les participants fréquentent les divers OC qui distribuent du matériel d'injection ou s'en font distribuer par des amis ou des messagers de rue. En termes de services de santé, quelques participants ne fréquentent pratiquement que les ressources qui distribuent du matériel d'injection, dont Simon qui, à la suite d'une rupture amoureuse, s'est retrouvé à la rue, a perdu son travail, a cessé sa méthadone. « *Bien, écoute, je fais... je fais rien en particulier pour... pour ma santé, mais t'sais, avec les... les... les seringues, puis toute ça, je fais vraiment attention, t'sais, je reconsomme jamais avec la même seringue, pas de seringues des autres* » (Simon, trentaine). En outre, la plupart ont mentionné se faire un devoir d'employer les meilleures techniques à chaque injection, soit pour désinfecter le site d'injection au préalable avec un tampon d'alcool, de s'assurer d'avoir toujours du matériel d'injection neuf sur eux et de ne pas partager de matériel. Linda, également, dit faire très peu de choses pour sa santé, mais néanmoins se montre très fière de n'avoir jamais fait de surdose et de ne compter que deux abcès à vie. Comme plusieurs, elle mentionne comment elle a adopté des pratiques d'injection afin d'éviter les infections et les complications.

*Des tampons d'alcool avant de s'injecter. Des nouvelles aiguilles chaque fois. C'est toutes des choses que je fais déjà. J'ai commencé à faire ça quand j'ai su... quand j'ai eu mon hépatite C, puis j'ai su que le VIH tombait juste en arrière, t'sais... Depuis ce temps-là... T'sais, j'ai beaucoup de cicatrices, mais j'ai eu un abcès, deux abcès dans ma vie, deux. En 30 ans d'utilisation de drogues injectées, c'est pas beaucoup, ça. Puis c'était... Une, c'était de la mauvaise drogue. Puis c'était pas l'aiguille qui était sale, rien. Je fais attention. Toutes ces affaires-là. Ça, c'est éduquer le monde, montrer que c'est pas dur à faire. T'sais, moi, je fais ça automatiquement, t'sais* (Linda, cinquantaine).

Des participants disent en être venus à adopter des comportements préventifs telle la désinfection de la peau avec un tampon d'alcool avant l'injection après avoir pris conscience des risques à leur santé. Deux participants ont longtemps cru, à tort, qu'il fallait surtout désinfecter la peau après l'injection dont Richard qui dit avoir frôlé la mort.

*Depuis deux, trois mois, je le fais pas mal plus parce que j'ai quelqu'un d'autre, la petite fille que je te parle en question, que c'est arrivé il y a 3-4 mois. Pis un autre gars que je connais aussi, que j'ai su que l'année passée, il s'est ramassé à l'hôpital, il s'est fait opérer : il a une cicatrice longue de même à cause de ça, une endocardite. (Sylvain, quarantaine)*

*C'est important de toujours se nettoyer parce qu'on peut pogner des endocardites, des hépatites C, c'est bien dangereux pareil tout ça! Je le sais j'ai déjà pogné une endocardite, puis j'aurais pu mourir à cause de ça (Richard, quarantaine).*

### **5.3.1.6 L'état d'esprit et les émotions qui prédisposent au prendre soin de soi**

Redoutant la maladie mentale, certains ont exprimé leur désir de préserver une discipline de vie pour ne pas déprimer. Cela consiste pour plusieurs à « s'occuper l'esprit » en entretenant des pensées et sentiments positifs, mais aussi à s'aimer et à s'estimer soi-même. Ainsi à la question à savoir ce qu'elle peut faire de plus pour sa santé, Linda (cinquantaine), a répondu sans hésitation : « *M'aimer plus!* » D'autres activités positives sont très variables selon les différentes personnes rencontrées soit : travailler, marcher, écouter de la musique, faire du sport, jouer, être en contact avec la nature ou des animaux ou s'adonner à un projet artistique. Certaines personnes affirment s'efforcer quotidiennement de se maintenir dans une prédisposition d'esprit positive, d'être heureuses et de bonne humeur afin de préserver leur santé mentale et ne pas tomber dans un immobilisme si redouté. Il peut s'agir de s'occuper corps et esprit et de « se tenir occupé » en s'impliquant dans des activités sociales variées.

*Puis bon, ce qui me permet de me garder en santé, bien... J'essaie de... Pour la santé mentale, j'essaie de pouvoir m'évader le plus possible. T'sais, je marche beaucoup aussi dans une journée. Je fais plusieurs kilomètres à tous les jours. (Gabrielle, vingtaine)*

Comme Gabrielle dans l'extrait plus haut, il importe souvent aux personnes participantes de lutter contre tout ce qui peut être perçu comme une menace à leur moral et à leur santé mentale. Linda dit s'obliger à sortir du lit le matin plutôt que de s'apitoyer sur son sort, car elle redoute, comme plusieurs, qu'un laisser-aller la mène à la dépression. Ayant trop vu de personnes déprimer, elle s'efforce au quotidien à demeurer positive, forte et active. Comme elle, plusieurs ont fait part de leurs combats pour ne pas s'effondrer moralement devant la maladie et les invalidités, cherchant parfois à se prouver à eux-mêmes ainsi qu'aux autres qu'ils sont capables de fonctionner et de performer.

Pour Yvon (cinquantaine), qui souffre d'anxiété et qui vit avec le VIH, sa disposition mentale est une composante majeure de sa santé globale. Il se dit heureux au moment de l'entrevue et trouve aussi que sa santé est « pas pire ». Comme bien d'autres, il se fait un devoir de ne pas s'apitoyer sur son sort afin de conserver sa santé et d'aborder la vie plus positivement. Pour garder le moral, Yvon dit faire de l'exercice physique tel que marcher à tous les jours et s'entourer de personnes positives, puisque pour lui « *lorsque t'es heureux, t'es en santé* ».

### **5.3.1.7 Je prends du temps pour moi : entretenir une relation avec soi-même**

« Prendre du temps pour soi » est apparu comme un thème fondamental du prendre soin de soi et qui semble viser deux buts en particulier : premièrement, d'avoir une attention bienveillante envers soi-même qui invite à se pardonner, à se faire plaisir et à s'aimer davantage en nourrissant des sentiments positifs envers soi-même et envers les autres; deuxièmement, de développer la connaissance de soi par un dialogue avec soi afin de connaître ses limites, reconnaître ce qui est bon pour soi, s'écouter, se voir, se reconnaître et s'accepter. « S'occuper avec soi » implique de passer du temps avec soi, de nourrir des pensées de soi, de se donner de l'importance, de nourrir ses projets, de se mettre en action pour soi.

Plusieurs gestes essentiels à la vie tels que s'alimenter, soigner son corps, dormir, faire de l'activité physique prennent du temps. Il faut aussi « prendre le temps » pour que les choses cessent de se bousculer en toute vitesse, pour apprécier la vie, écouter, s'écouter et porter attention à soi autant à ses pensées (dimensions psychologiques), qu'à ses émotions (dimensions psychiques). Or, le rapport au temps se présente comme problématique chez plusieurs. L'attente et la lenteur sont notamment très difficiles à supporter pour une bonne part d'entre eux comme l'explique Julie (quarantaine): « *Je vois des changements qui ne vont pas assez vite pour moi. Puis je suis déçue, puis en même temps, je me dis : "Bon, ben, prends ton temps, puis... coule-toi la douce. " T'sais, à un moment donné, c'est comme : opère, t'sais!* » Comme le souligne aussi Sophie: « *les toxicomanes, il faut que ça aille vite!* » En effet, plusieurs disent prendre très peu de temps pour faire autre chose que des activités liées à la consommation. Par exemple Sébastien, dont la vie quotidienne est centrée sur la recherche des produits de consommation, souligne : « *j'aimerais ça pouvoir avoir le temps de faire réparer mes dents comme il faut, prendre le temps, parce que je le prends pas assez* ».

S'occuper de soi, toutefois, prend du temps, que ce soit pour s'adonner à des activités qui font plaisir aux sens, permettent de se détendre ou procurent du réconfort comme prendre un bain de mousse à la chandelle ou faire des sorties culturelles telles que des expositions, des concerts. Aussi plusieurs ont mentionné que pour prendre soin d'eux, ils vont s'adonner à des loisirs, dont le dessin, la lecture, le jardinage, la chasse et la pêche. Par exemple Philippe, sur ce qu'il fait pour prendre soin

de lui : « *j'essaie de m'amuser, j'essaie de me divertir que ce soit avec la musique, la tv, l'informatique, la peinture, le dessin...* ». Il faut noter néanmoins que ces plaisirs se trouvent plutôt négligés lorsque la consommation accapare tout leur temps.

Or, pour plusieurs, organiser son temps autour d'une routine est perçu comme particulièrement bénéfique à la santé en permettant, entre autres, de contrôler leur consommation et leurs émotions. Diverses formules peuvent être adoptées pour sortir de son milieu ou sortir de soi, dont la lecture, l'art, la méditation ou encore la spiritualité. Philippe dit évacuer ses frustrations liées à l'enfance par le dessin.

*L'auteure : Puis t'occuper l'esprit, c'est important? C'est lié à ta santé?*

*Philippe : Oui. Quand je dessine, quand je peins, ça... comme, ça libère des frustrations. Ils sont assez négatifs, mes dessins, là, mais ça fait du bien.*

*L'auteure : T'en as encore beaucoup, des frustrations, tu trouves?*

*Philippe : Ben, mettons que j'ai pas eu une enfance tout rose. Fait que oui.*

Certains affirment être des lecteurs avides de livres et de romans de toutes sortes comme Patrick, une personne solitaire qui apprécie le dialogue qui se crée entre lui et les livres, leurs auteurs et leurs personnages. Quant à Gabrielle, elle évite de penser et cherche plutôt à s'évader lorsqu'elle vit des émotions éprouvantes et du stress: « *Pour la santé mentale, j'essaie de pouvoir m'évader le plus possible T'sais, j'ai toujours des livres ...* ». Elle cherche à prendre du temps pour être dans « sa bulle » et dit « dévorer une bonne brique par semaine :

*Bien, ça m'aide à pas péter de coche, là,[...] J'ai de la misère à me donner de l'estime. Fait que de... C'est comme une des seules façons que j'ai trouvées pour... T'sais, pendant que je lis, je pense pas à moi, mais ça m'aide à prendre un temps quand même qui me fait plaisir (Gabrielle, vingtaine).*

### **5.3.1.8 Avoir une attitude bienveillante envers soi ou l'importance de s'aimer**

Un autre thème important lié au prendre soin de soi est celui d'entretenir une relation avec soi-même. Cette relation avec soi est surtout bienveillante et a pour but de se comprendre, de réfléchir et de trouver en soi les moyens d'être heureux, de nourrir son estime de soi et sa confiance en soi. Plusieurs disent déployer des efforts devant les épreuves de la vie notamment en prenant part à diverses activités susceptibles de leur apporter du bien-être. Par exemple, dans cette logique, certains s'adonnent à des activités sportives ou vont tenter de passer du temps avec des personnes positives. Il s'agit d'opposer un combat pour ne pas sombrer dans la dépression, le désespoir. Il importe de se mobiliser et de se mettre en action, malgré les vicissitudes de la vie, la lassitude et la fatigue. Il faut, pour certains, déployer des efforts constants pour maintenir une disposition d'esprit propice au prendre soin de soi.

*Ben, j'essaie de pas... de pas être malheureux, pis... être heureux surtout parce que quand t'es malheureux, tu tombes dans le négatif, pis c'est pas bon pour la santé. C'est pas bon pour rien. C'est vraiment pas bon. T'as des rides, à un moment donné! Regarde, là, j'en ai! [Rire] (Yvon, cinquantaine)*

Selon les données recueillies, l'état psychique des personnes influence grandement leurs actions liées au prendre soin de soi. Parmi les émotions ou sentiments les plus évoqués se trouve le bonheur qui peut venir des petits riens et du fait de seulement apprécier la vie. Les participants ont souligné l'importance des plaisirs sous plusieurs formes et le fait de se sentir bien, confortables, sans douleur, sans souffrance morale. Ils ont tout particulièrement mentionné le bien-être et le plaisir éprouvés lorsqu'ils se retrouvent parmi d'autres et lorsqu'ils prennent part à des activités sociales agréables. Certains se disent très reconnaissants d'avoir pu renouer avec un ou des membres de leur famille ce qui les incite à se soucier davantage d'eux-mêmes. Aussi, la gratitude en général envers la vie, soit envers l'aide reçue par des proches ou encore des professionnels de la santé, est un sentiment associé au prendre soin de soi dans les propos de plusieurs participants. D'autres sentiments associés au prendre soin de soi sont le fait de se pardonner et de se sentir pardonné, l'espoir, la confiance en soi et l'estime de soi. Ainsi, plusieurs PUDI participantes affirment avoir davantage pris soin d'elles-mêmes dans les moments où elles se sentaient heureuses. Difficilement saisissables et variant d'une personne à l'autre, ces moments de bonheur sont personnels et touchent entre autres, aux conditions de vie, aux impressions, aux sensations et aux émotions. Pour Sylvain, c'est lorsqu'il logeait chez son frère qu'il a particulièrement pris soin de lui. Plusieurs composantes étaient réunies.

*L'auteure : Pourquoi t'étais plus heureux à ce mo... cette période-là de ta vie?*

*Sylvain : Parce que j'avais un logement, pis j'étais stable, là, pis j'avais une bonne petite job en plus, fait que... J'avais tout le temps de l'argent, fait que [...] Je restais chez mon frère [prénom de son frère], mais je travaillais sur le déménagement. Mon frère [prénom de son frère], c'est le plus vieux, fait que je mangeais bien, t'sais, il y avait tout le temps de la bouffe dans le frigidaire, pis [...] j'écoutais la télé. Je faisais attention, pis je mangeais bien.*

Les participants ont évoqué des situations de vie associées au sentiment d'être heureux, notamment, être en couple, avoir un logement, mener une vie plus rangée sans toutefois être monotone, avoir une certaine routine de vie grâce au bénévolat ou au travail, etc. Il peut aussi s'agir de moments où ils s'étaient sentis appartenir et valorisés socialement. Il est à préciser, qu'il ne s'agit pas d'une situation particulière, mais davantage de la perception d'une situation qui fait qu'elle est liée au sentiment de bonheur. Par exemple, ce fut parfois lors d'un passage à la rue que certains disent s'être le plus souciés d'eux. Fuyant une situation intenable au sein du noyau familial ou d'un centre jeunesse, parfois, la rue avait été au début une forme de libération. Ce thème sera repris plus en profondeur dans les prochaines parties sur l'épreuve de l'enfance et de l'adolescence.

Aussi, selon les propos de certains participants, certaines conditions d'existence peuvent procurer un sentiment d'être « normalisés » socialement, sentiment qui est, pour certains, associé à leur bonheur. Ainsi Philippe dit qu'il avait pris le mieux soin de lui : « *Quand je travaillais, j'étais avec ma femme, mes enfants, pis c'était là que je vivais une vie normale* ». Souvent, ces moments de bonheur sont associés à une plus faible consommation et même à une abstinence d'une ou plusieurs drogues.

### **5.3.2 Dimensions sociales, relationnelles et politiques liées au prendre soin de soi**

Le soi comprend aussi des dimensions relationnelles, sociales et politiques. On prend soin de soi en entretenant des relations interpersonnelles, des liens filiaux et amicaux ainsi que des liens avec l'entourage, les intervenants des OC et les professionnels de la santé. D'ailleurs, prendre soin des autres fait, pour plusieurs PUDI rencontrées, partie intégrante du prendre soin de soi. Se soucier des dimensions relationnelles, sociales et politiques de soi relève de besoins existentiels profonds et multiples dont d'accomplissement de soi, de reconnaissance sociale et de pouvoir vivre en toute dignité. Ainsi, pour plusieurs personnes participantes, prendre soin de soi vise la réalisation de soi comme personne, de ses projets et de ses rêves.

#### **5.3.2.1 Entretenir des relations interpersonnelles et rechercher la compagnie des autres**

Pour plusieurs, rechercher la compagnie des autres, pour parler, s'ouvrir, partager et être écouté est une façon de prendre soin de soi. Quant au couple, il est présenté à la fois comme favorisant un équilibre de vie et à la fois comme pouvant l'ébranler en incitant à consommer davantage, ce qui souvent, malgré leur ambivalence, n'est pas souhaité par les personnes interviewées. Pour Valérie vivre en couple favorise sa croissance et son bien-être personnel. Cependant, tout en se disant responsable de ses choix, la vie de couple l'a menée à reprendre de l'héroïne : « *ça faisait plusieurs années que j'avais pas touché à l'héroïne, pis j'ai commencé une relation, pis j'ai repris de l'héroïne* ». Tous, ou presque, ont souligné l'importance pour eux d'avoir des liens interpersonnels, entre autres, avec leur famille, conjoint, conjointe, amis, pairs aidants ainsi qu'avec des personnes qui ne consommaient pas. Parler avec quelqu'un a été nommé comme une action réconfortante. Pouvoir se confier, savoir que d'autres se préoccupent d'eux, sont des dimensions très importantes pour leur bien-être surtout de se sentir écouté sans jugement et sans que l'autre cherche nécessairement à tout solutionner. Des intervenants (par ex. : intervenants psychosociaux, infirmières, médecins) prennent ainsi dans la vie des PUDI interviewées une place très significative. La compagnie des autres favoriserait leur bien-être global et leur santé mentale notamment pour Francis :

*[...] avoir une bonne conversation avec quelqu'un, ça... Puis mettons, la santé mentale, ce qui est important, c'est ta... t'sais, ça, c'est important, c'est d'avoir une bonne association. Avoir des bons amis qui sont... qui sont pertinents, qui sont intelligents, qui... qui t'aident, t'sais? Qui sont là, c'est ça, qui ne te nuisent pas, en tout cas, au moins. (Francis, vingtaine)*

Certaines personnes interviewées cherchent plus que tout à briser leur isolement compte tenu de leur faible réseau social, mais aussi de leur difficulté à entrer en relation avec les autres. Tout particulièrement, les participants qui ont des troubles mentaux ont exprimé devoir lutter quotidiennement contre les symptômes. Ces derniers ont aussi souligné avoir besoin d'aide pour briser leur sentiment d'isolement, se motiver, se réaliser et se sortir parfois de l'inertie. Par ailleurs, certains participants surtout masculins disent se confier très difficilement pour différentes raisons, dont par méfiance face aux intervenants ou parce qu'ils n'en ressentent pas le besoin. Aussi, parler et se retrouver en présence des autres peut être très exigeant parfois, surtout lors de périodes dépressives ou de crise. Par exemple, Mike s'était isolé pendant dix ans à ne parler à presque personne alors qu'il vivait dans la rue. Il était à ce moment, selon ses dires, en mode de survie, très souffrant et refermé sur lui-même. Cependant, le fait de pouvoir parler et d'être écouté sans jugement et sans pression lui a permis de se sortir progressivement de la rue. De plus, cette écoute lui a permis de prendre la parole, ce qui l'a aidé à prendre une certaine distance de son passé d'abus ainsi qu'à dénoncer ces abus vécus dans son enfance. Un intervenant l'a aidé à sortir de son mutisme en l'écoutant durant ses moments les plus sombres alors qu'il vivait dans la rue :

*Oui, parce que quand... quand j'étais bas, j'avais une oreille attentive. J'avais personne qui cherchait à mettre de pression ou me forcer à prendre une décision, ou... qui me forçait à changer. [...] Il était là, juste le fait d'écouter, juste le fait de... Pis, je reprends ma place tranquillement. J'ai laissé ma place pendant une couple d'années, maintenant c'est à mon tour de parler. C'est à mon tour de parler. [...] (Mike, cinquantaine)*

Pouvoir compter sur des liens sociaux avec des amis ou des intervenants offre des occasions d'être autonome, de se sentir valorisé et utile, mais aussi de recevoir de l'écoute, de l'attention, du soutien et de l'espoir. Le fait d'être mère, fille, fils, ami(e), conjoint(e), etc., de quelqu'un(e) ou encore la tenue de rôles sociaux en travaillant, en faisant du bénévolat ou en s'impliquant dans les groupes de « par et pour » favorisent plusieurs sentiments positifs associés au souci de soi. La tenue de rôles sociaux procure aussi une routine, ce qui contribue à briser l'ennui et l'isolement, tout en permettant de se tenir occupé et par le fait même de mieux contrôler sa consommation.

### **5.3.2.2 Prendre soin des autres**

Prendre soin des autres fait partie intégrante de prendre soin de soi. Se préoccuper des autres fait du bien et représente l'une des principales sources de valorisation sociale pour certains. Plusieurs ont

mentionné l'importance qu'ils accordent à faire de bonnes actions, à se préoccuper des autres soit de leurs ami(e)s, pairs, conjoint(e), de leurs enfants, etc.

L'auteur : *Comment tu as appris à prendre soin de toi?*

Mike: *Ben, moi j'ai eu des enfants. [...] Le fait d'avoir pris soin de mes enfants m'a aidé à me remettre sur pied aussi.*

Dominique également trouve très important de s'occuper financièrement de ses enfants, même s'il les voit très peu. Être un soutien financier est une fierté pour lui. Aussi, comme plusieurs, Dominique dit prendre soin de lui en faisant des activités de pair aidant, en distribuant du matériel d'injection neuf à des personnes qui utilisent moins les services. Certains mentionnent prendre seulement ce dont ils ont besoin dans les organismes communautaires pour en laisser pour d'autres qui sont davantage dans le besoin. Enfin, quelques personnes rencontrées se disent davantage portées à prendre soin des autres que d'elles-mêmes dont Sylvain, qui dort dans un parc du centre-ville et témoigne d'une grande compassion envers ses pairs et surtout les personnes présentant des troubles mentaux. Sylvain, comme d'autres, s'approvisionne en matériel d'injection pour pouvoir en donner à d'autres.

*J'ai toujours plus de matériel que pour moi. Comme ça, si l'autre en a besoin, j'en ai toujours à donner. Des seringues stériles, puis des cups, puis tout, j'en ai toujours des neufs. Fait que je fais la distribution [...] Mais des fois, les gars : « Hé Sylvain... » Il y en a un qui me dit, mettons : « Laisse faire, je va m'en prendre une vieille, là... Il y en a à côté. » « Non, non. Laisse faire. » Je vais lui en donner, même si j'en ai qu'une, que ça serait ma dernière, je va lui donner pareil. [...] Ouais, je me préoccupe plus des autres, des fois, que de moi. Mon frère [prénom de son frère], il me disait ça des fois : « Arrête donc de t'occuper des autres. Commence donc par t'occuper de toi! » (Sylvain, quarantaine)*

Gabrielle a eu, tout au long de sa vie, beaucoup de mal à s'accorder de l'importance. Elle se dit davantage portée à faire plaisir aux autres qu'à elle-même. Ce problème qu'elle qualifie de fondamental chez elle relève, selon elle, d'un manque profond d'estime personnelle. Également, un bon nombre de participants estiment que la solidarité entre PUDI ou personnes itinérantes est nécessaire puisque « ça prend des amis dans la rue » selon Francis. Ce dernier a pris l'habitude d'aider des amis *squeegee* à faire « leur cash » quand il a suffisamment d'argent pour sa propre drogue. Malgré qu'il prenne plaisir à rendre service aux autres, que « c'est plus valorisant, que c'est le fun, que t'as un bon feeling après », Francis croit aussi que certaines personnes s'occupent davantage des autres par honte ou culpabilité de leur propre passé à escroquer les autres, « de crosseurs » dit-il.

Néanmoins, une entraide s'installe souvent dans la rue pour combler les besoins de base incluant le soutien moral et psychologique comme en témoigne Loïc : « dans la rue, là, [...] c'est pas tout le monde qui veut s'occuper de toi, là. Mais un vrai chum, normalement, ça te demande si ça va bien. Puis si tu réponds non, il va vouloir savoir pourquoi. Puis ça fait tout le temps du bien, c'est sûr. » Selon Loïc, la solidarité est primordiale pour les jeunes de la rue.



*Si on voit qu'un de nos chums va vraiment pas bien, c'est sûr qu'on va faire plus attention à lui dans ces temps-là. [...] À force de les côtoyer, à un moment donné, tu les connais un petit peu, pis si tu vois que ce monde-là ont besoin de quelque chose, tu vas essayer de l'aider à avoir ce qu'il veut, t'sais? Peu importe c'est quoi : de la bouffe, genre, s'il n'a rien que besoin d'une tape dans le dos, je le sais pas, moi... Le plus possible, là. (Loïc, vingtaine)*

Pour survivre dans la rue, Nicolas dit partager tout ce qu'il a avec son partenaire de rue, entre autres la drogue, la nourriture et la gestion des risques. Il se donne également comme devoir de surveiller son partenaire lorsqu'il s'injecte afin de pouvoir intervenir en cas de surdose.

*Ah, moi, je remarque ça parce que c'est comme, t'sais, moi, je fais des hits avec [nom de son ami] pis j'attends tout le temps qu'il finisse son hit avant de faire le mien [...] J'ai failli le perdre trois fois [...] Fait que j'attends qu'il fasse son hit. Là, je regarde s'il est correct. Pis là, si je vois qu'il est correct, je m'envoie le mien. (Nicolas, trentaine)*

D'autres disent partager leur nourriture avec des amis qui en ont besoin. Sur le terrain, l'auteure a pu observer de nombreux gestes de solidarité de la part des usagers des OC. Par exemple, de multiples fois, en présence de nourriture telle que des sandwiches ou des gâteaux, la plupart des usagers vont d'emblée se soucier de la partager avec les autres. Par exemple, un usager d'un OC a exprimé devant un plateau de sandwiches qu'il a si faim qu'il mangerait tout, mais qu'il faut en laisser pour les autres. Une participante dit se rendre aux banques alimentaires et toujours penser à en apporter pour des amis qui consomment et dont le réfrigérateur est vide. Aussi, d'une certaine façon participer comme usager aux activités des organismes communautaires en faisant du bénévolat est une façon de se valoriser en prenant soin des autres. De plus, certaines personnes soutiennent qu'aider d'autres personnes qui traversent des épreuves similaires est une façon de donner un sens à leur vie.

Pour quelques personnes, s'occuper d'un animal est une façon de prendre soin d'elles et ceci pour des raisons variées. Par exemple, Émilie a un nouveau petit chat qui lui donne beaucoup d'affection et de bonheur. Mike, quant à lui, dit avoir toujours aimé et recherché la compagnie des chiens « *Oui, la zoothérapie : je parle à mon chien* ». Depuis l'enfance, ses chiens ont été une source de réconfort et un moyen de rompre avec la solitude. Pour Linda, son chien l'aide à prendre soin d'elle surtout parce que devoir le nourrir et le sortir tous les jours l'aide à s'occuper d'elle-même et à structurer sa vie. Elle dit que son chien l'oblige à être responsable.

### **5.3.2.3 Avoir une routine, s'occuper et tenir un agenda**

Prendre soin de soi c'est aussi se soucier d'entretenir des rôles sociaux qui permettent des inscriptions de soi dans le social, la valorisation de soi, le bonheur, l'équilibre de vie ainsi que la santé. Travailler ou faire du bénévolat est une façon de s'occuper à autre chose que la consommation, tout en permettant de se sentir utile et de gagner sa vie. Plusieurs PUDI interviewées ont mentionné les

bienfaits d'une routine sur leur vie et ceci sur plusieurs plans, soit de « mettre des choses à l'agenda », à savoir des activités ou des rendez-vous, comme Francis, jeune de la rue. Pour lui, réussir à instaurer une routine dans sa vie serait ce qui l'aiderait le plus à se mobiliser : « *T'as ta feuille, puis t'as ton horaire, puis quand tu l'as fini, tu fais un X à côté. Puis à la fin de la journée, t'sais, un loisir. Puis après ça, ben... whatever, t'sais?* »

Des activités sociales à l'agenda permettent de mieux structurer leur temps, de sortir de chez soi, de s'occuper, de se réaliser par des actions valorisantes et d'entretenir des liens sociaux et aussi de contrôler leur consommation. Ainsi, Denis, malgré qu'il vive dans la rue, dit qu'il va bien car il a « sa routine » relative à la quête, aux drogues consommées ainsi qu'aux lieux et d'organismes communautaires fréquentés pour obtenir de la nourriture ou du matériel de consommation. Il sait aussi dans quel parc il va dormir et avec quel compagnon de rue. Dans un tout autre contexte, Philippe trouve qu'il prend mieux soin de lui en hébergement temporaire parce qu'il a désormais une routine de vie.

Or le désœuvrement, chez certains, participe de la faible attention qu'ils s'accordent. En revanche, avoir des activités à l'agenda comme des rendez-vous avec des intervenants, une rencontre dans les OC, est selon Mike, une façon « *de se valoriser par autre chose que la dope.* » Rencontrer des gens est une occasion de se valoriser pour Dominique qui démontre un grand intérêt pour cette présente recherche comme pour son implication dans divers projets de bénévolats dans les OC. En plus de la valorisation sociale et du plaisir associé, socialiser a pour effet, selon Dominique de mieux contrôler sa consommation. Nadine, commentant la valorisation ressentie à militer pour l'ouverture de sites d'injection supervisée :

*Moi, c'est avec la branche à [nom de la ville] que j'ai commencé. Pis, euh c'est ça. C'était valorisant. Pis, on sentait que comme on faisait une différence, vraiment! Pis, on participait à différentes choses comme militer pour l'ouverture des sites d'injection supervisée. Tu sais, comme participer à la commémoration pour la journée internationale pour les overdoses. Tu sais, des affaires de même.* (Nadine, vingtaine)

En revanche pour Marc-Antoine, rien ne va plus dans sa vie. Il trouve qu'il ne prend pas soin de lui puisqu'il n'observe aucune routine : il ne travaille plus régulièrement, il fume trop de cigarettes, il consomme davantage d'héroïne, dort à des heures irrégulières et n'arrive pas à se mobiliser ni à s'expliquer pourquoi il n'y arrive pas. Il a aussi délaissé la musique, une passion pour lui avant que sa consommation ne prenne le dessus sur sa vie. Il est très préoccupé d'ailleurs par son incapacité à établir de nouveau une routine. Plutôt, il se sent pris dans un engrenage insidieux où tout tourne autour de la consommation. Il soutient que lorsqu'il travaillait dans le passé, il prenait soin davantage de lui et de sa santé car il se couchait tôt, se levait tôt, mangeait régulièrement et sortait de la maison.

Plusieurs, comme lui, ont mentionné l'effet structurant du travail sur leur vie qui les pousse à adopter une hygiène de vie plus favorable à la santé.

#### **5.3.2.4 Se retirer socialement ou tisser des liens**

Se retirer socialement à plus long terme en coupant des liens toxiques ou blessants ou en évitant certains milieux et environnements pour ne pas croiser certaines personnes, dont d'autres consommateurs, devient par moment, une façon de prendre soin de soi. Certains cherchent à garder une distance avec leurs parents, amis, conjoint, ou avec d'autres personnes pour de multiples raisons dont celles de se protéger des remarques, de la honte, des regards et des agressions. Ne pas décevoir ou faire de peine à des proches est l'une des raisons évoquées par les participants pour expliquer pourquoi ils se sont éloignés de leur réseau social. Aussi, les tensions interpersonnelles ainsi que les dettes envers un propriétaire, des créanciers ou leur entourage contribuent au retrait social de certains.

De participants qui côtoient la rue, plusieurs ont dit éviter certaines personnes parce qu'elles sont agressives ou violentes ou encore dépressives, et qu'elles peuvent compromettre leur quiétude. De plus, certains évitent de trop fréquenter des personnes déprimées ou en détresse psychologique car celles-ci peuvent affecter leur moral :

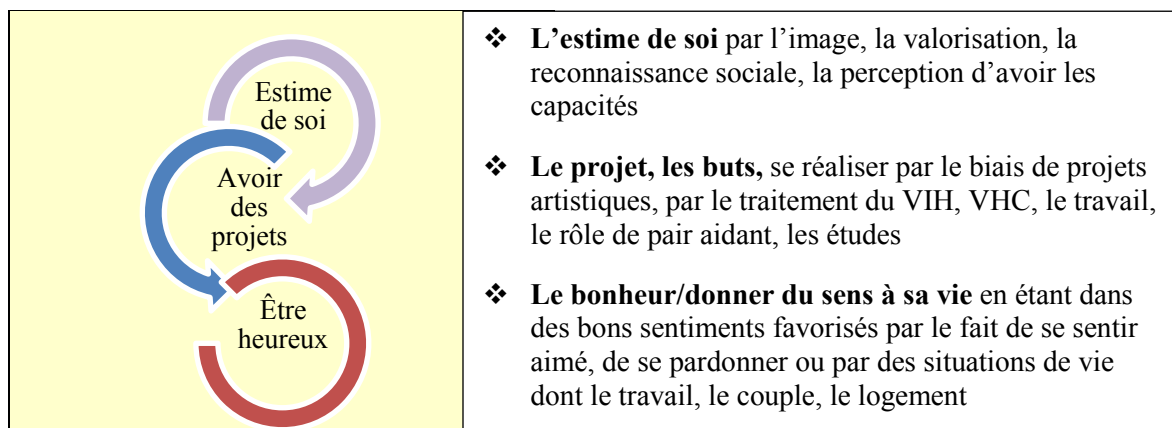
*Parce que j'ai déjà connu du monde même qui, toute, t'sais, ils consomment, puis ça vient fou raide. Puis t'sais, je ne veux pas me tenir avec ce monde-là parce que je ne veux pas que ça m'affecte mentalement, tout le temps « depress », puis toute ça... (Simon, trentaine)*

Quelques-uns veulent surtout ne pas devoir subir le mépris ou autres affronts des passants, des pairs, etc. En effet, certaines remarques peuvent être très dures et méprisantes comme ce policier qui s'adressant à Sophie lors d'une descente dans une piquerie: « *Vas donc te tirer une balle dans la tête!* » ou d'un autre policier qui hurle à une participante alors qu'elle est dans la rue : « *Va donc te jeter en bas du pont!* ». Bon nombre comme Yvon évite de fréquenter des personnes qui consomment trop. Il dit se tenir loin des hommes en général et des milieux violents et chercher davantage la compagnie des femmes. « *Je vois du monde assez normal, t'sais... Pas du monde qui consomment. J'essaie, t'sais, de... parce que moi, j'aimerais ça arrêter* ». Certains, de nature solitaire, affirment ne pas ressentir le besoin d'interagir avec plusieurs personnes. Pour Linda (cinquantaine), la solitude lui convient : « *Alors un entourage, je n'en ai pas... je n'en ai pas beaucoup. Je me fie pas beaucoup sur le monde. Je me fie sur moi. Alors... [...] Je suis pas mal solitaire. Regarde, j'ai mon chum, puis mon chien. Ça, c'est la maison.* »

### 5.3.3 Une dynamique à enclencher

En analysant l'ensemble des propos des participants, prendre soin de soi apparaît comme une dynamique qu'il faut enclencher. Prendre soin de soi englobe à la fois des pratiques et des attitudes et s'inscrit dans la durée, les efforts constants et la répétition. Par exemple, pour prendre soin de soi, il doit y avoir déjà chez la personne un certain sentiment de bonheur. En l'absence de bonheur, un certain espoir en la vie et l'estime de soi peuvent permettre la mobilisation des énergies personnelles et d'une disposition d'esprit pour mettre en branle des actions structurées et cohérentes propices à l'épanouissement et à la croissance personnelle.

Enfin, il a été vu que toute une gamme de gestes et d'activités très diversifiés sont perçus par les participants comme susceptibles de leur faire du bien au corps et à l'esprit : marcher, apprécier la vie, s'aimer plus, prendre un bain de mousse, voyager, aller à la pêche ou à la chasse, s'affirmer, se mettre en priorité et ne pas se laisser imposer les choses, se respecter, mais aussi consulter un médecin ou un dentiste. Également, prendre soin de soi englobe diverses mobilisations et dispositions de l'esprit, dont l'attention à soi autant à son corps et à son esprit. Prendre soin de soi implique la valorisation de soi, une attitude bienveillante envers soi, la recherche de réconfort, de bien-être. De cette façon, l'autodétermination (« *self-agency* ») et l'estime de soi semblent, à l'issue des analyses, jouer des rôles centraux au sein du prendre soin de soi. Les projets (par ex. : retourner aux études, se trouver un logement, renouer avec sa famille), par leurs potentiels de favoriser le développement de soi et la reconnaissance sociale sont des incitateurs puissants pour plusieurs à se mettre en action. Les gestes concrets du prendre soin de soi sont souvent imbriqués dans leurs désirs et rêves ainsi que dans des dynamiques de projets multiples. Dans une sorte de mouvement enclenché, il semble que ces gestes et activités prédisposent à davantage d'actions. La figure 11 illustre les éléments clé de la dynamique du prendre soin de soi : l'estime de soi, le fait d'avoir des buts et des projets de vie et le sentiment d'être heureux.



**Figure 11. Prendre soin de soi : une dynamique à enclencher**

### **5.3.3.1 L'effet structurant du projet**

D'après l'analyse de l'ensemble des propos des participants, prendre soin de soi passe nécessairement par l'estime de soi et par la réalisation de projets. Le projet permet que se mette en branle une série d'actions de l'ordre du souci de soi et du renforcement personnel et social par la reconnaissance sociale. Des changements radicaux se sont opérés chez certains lorsqu'ils se sont mobilisés pour réaliser un projet artistique, un projet d'affaires, un projet de retour aux études ou même un projet plus ou moins imposé comme de se faire traiter pour leur VIH. Plusieurs personnes rencontrées au cours de l'observation participante parlent spontanément de projets qui ont contribué à leur désengagement de la consommation intensive ou qui les ont fortement incités à réagencer leur vie.

Par exemple, une femme (Fabienne, trentaine) qui s'injectait auparavant de l'héroïne depuis quelques années, rencontrée au cours du terrain de recherche, souligne que c'est sa grossesse et le désir d'avoir un bébé en santé qui l'a fait radicalement changer de mode de vie. La venue de sa fille l'a incitée à prendre soin d'elle. Fabienne souligne qu'elle a cessé de consommer par injection, de fumer, de consommer de l'alcool et même de boire du café lorsqu'elle était enceinte et dit : « *J'ai beaucoup pris soin de moi enceinte* ». Elle souligne : « *C'est une fierté* ». De plus, un emploi qu'elle apprécie l'incite encore davantage à prendre soin d'elle.

Les projets, petits et grands, sont très variés, par exemple, vouloir entreprendre un programme d'études, se lancer en affaire, vouloir travailler, réaliser un voyage, revoir des membres de sa famille ou simplement de briser l'isolement en cherchant à socialiser davantage, vouloir faire quelque chose d'agréable comme faire du camping, faire de l'escalade, assister à un spectacle ou encore prendre ou perdre du poids. Quelques participants, malgré qu'ils soient toujours en consommation active, parlent de leurs différents projets comme une source de motivation à prendre soin de soi. Certains, par ailleurs, n'ont pas l'intention d'arrêter de consommer, comme Patrick qui exprime le souhait de déménager plutôt dans un pays où la drogue serait moins chère afin d'y finir ses jours. D'autres nourrissent divers projets tout en voulant continuer de consommer. Pour Mike, un projet personnel créatif dans lequel il avait cru et pour lequel il avait déployé beaucoup d'efforts en tentant de trouver des alliés et du financement a largement contribué, selon lui à sa sortie de la rue. Avant ce projet, il avait passé plusieurs années à mendier et à vivre au jour le jour, parfois dans un isolement total, alors qu'il avait le minimum d'interactions sociales et personne à qui parler.

*Moi, j'ai... j'ai pas... j'ai pas eu de subvention pour partir ça! Moi, j'ai sacrifié mes chèques d'aide sociale. Pis on sait ben que les chèques d'aide sociale, moi, tabarnac, avant ça passait dans la dope, ostie. Pour sacrifier le 600 \$, tabarnac, à pas faire de la dope, là, il faut que je sois investi. Fallait que je veuille m'en sortir. Pis je l'ai mis dans mon projet. Oui, je vais le faire. Je l'ai fait. (Mike, cinquantaine)*

### **5.3.3.2 L'importance de l'estime de soi et de la confiance en soi et des projets**

L'estime de soi semble être un élément clé du prendre soin de soi. Il s'agit d'un mécanisme itératif : plus on s'estime, plus on prend soin de soi. Plus on prend soin de soi, plus on s'estime. Il faut bien commencer quelque part, mais ceci n'est pas tâche facile pour plusieurs PUDI rencontrées. En effet, plusieurs ont eu beaucoup de mal au cours de leur vie à rehausser leur estime de soi. Certains affirment d'ailleurs, comme Nadine, que les personnes toxicomanes ont souvent une faible estime d'elles-mêmes, ce qui fait qu'elles ont tendance à négliger de prendre soin d'elles-mêmes.

*Quand on s'accorde peu de valeur, on accorde peu de valeur à notre santé, pis à notre bien-être là. [...] Pis, ceux qui ont l'air d'avoir une grosse estime d'eux-mêmes, souvent c'est une façade là. Ça cache une insécurité. Pis, j pense que comme c'est directement relié avec le fait de prendre soin de soi ou non. (Nadine, trentaine)*

Les sentiments positifs sont aussi intimement liés à la confiance en soi. Lorsqu'une personne se sent capable de réaliser quelque chose, ceci influence ses projets et choix de vie. De plus, certains croient que les personnes toxicomanes ont grandement besoin de se valoriser, et selon eux, plus que la moyenne des gens. Des participants mentionnent que l'estime de soi baisse avec la consommation de drogues et le milieu manipulateur de la drogue : « *Le monde de la drogue, c'est de la marde!* » Ainsi, pour Adrien (cinquantaine), rencontré sur le terrain de recherche, prendre soin de soi est lié à l'estime de soi. Il a échangé fièrement sur son retour aux études, un projet central à son abstinence de la cocaïne, et se dit valorisé lorsque d'autres remarquent ses efforts ou le félicitent. Adrien a dit : « *Pour un toxicomane, la santé passe par l'estime de soi* ». Le toxicomane, croit Adrien, a toujours besoin de se faire valider, de se faire dire qu'il est bon. Tout en soulignant que tout un chacun a besoin d'être validé, selon Adrien, « *pour un toxicomane, le besoin est très grand, car il n'a pas d'estime de lui.* » Ce qui favorise surtout l'estime de soi pour les participants sont : l'image de soi, la valorisation et la reconnaissance sociale, le sentiment de compter pour quelqu'un et la perception de ses capacités qui vient aussi avec le sentiment d'avoir réussi socialement.

Pour prendre soin de soi, il faut se mettre en action en tenant compte de ses capacités et limites fonctionnelles, notamment physiques, mentales ou économiques. Pour se mobiliser dans des périodes de vie sombres, un travail sur soi est nécessaire. Il faut aussi prendre soin de son état psychique, tenter de rehausser l'estime et la confiance en soi, travailler à réguler ses sentiments, et gérer son stress, afin de pouvoir être en mesure de faire des projections dans l'avenir, parfois de l'ordre de balbutiements de projets de vie (retour aux études, stabilisation de la consommation, projet de travail, d'activités et d'implications sociales). En prenant soin d'elle, une personne s'accorde de l'attention, du temps et des efforts ce qui nécessite déjà à la base une certaine valorisation de soi.

Aussi, l'amour de soi ou l'amour envers d'autres, dont leurs enfants, leur conjointe ou conjoint incite les personnes participantes à prendre davantage soin d'elles.

L'auteure : *Est-ce que tu penses que l'estime de soi, c'est lié au prendre soin de soi?*

Valérie : *Bien oui, ça va ensemble. Parce que quand on prend soin de soi, on est plus satisfait de ce qu'on est, puis on a plus d'estime de soi.*

#### **5.3.4 Conditions d'existence favorisant le prendre soin de soi**

Enfin, il faut avoir des conditions ou tenter de se mettre dans des conditions pour pouvoir encore davantage prendre soin de soi. En ce sens, prendre soin de soi incorpore à la base, comme il a été vu, la notion de projet. Prendre soin de soi s'insère aussi dans une certaine continuité pour se garantir de bonnes conditions d'existence et s'assurer de ses capacités physiques, mentales, matérielles et sociales. Ceci implique de tenter de rechercher des conditions favorables qui sont variables selon les personnes, visant, entre autres, une meilleure vie, le bonheur, l'accomplissement de soi ou la préservation de leur intégrité. Selon plusieurs participants, l'autodétermination ne suffit pas, soit la volonté de se mettre en action, il faut que la société leur offre des conditions favorables qui sous-tendent la mise en action de principes de solidarité et de justice sociale. Comme le souligne Nadine (vingtaine), une jeune de la rue : « *c'est ma responsabilité à moi de prendre soin de moi, mais avec les outils que la société va me donner. Si la société ne met aucun outil à ma disposition pour prendre soin de nous, on peut pas, t'sais.* » Les conditions soulevées par les PUDI interviewées qui leur permettent de mieux prendre soin de soi se retrouvent résumées dans le tableau 5.

#### **5.4 Ne pas prendre soin de soi et les six épreuves associées au prendre soin de soi**

Toutes les PUDI interviewées dans le cadre de cette étude se soucient de préserver leur intégrité physique et psychique. Ce qui est par ailleurs frappant dans les analyses, est à quel point prendre soin de soi vient souvent avec son lot de défis dont cette présente section tente de rendre compte. En effet, plusieurs ont vécu des épisodes de vie où elles ont très peu fait pour leur santé et au cours desquelles elles se sont très peu souciées d'elles en général. Souvent, il ne s'agit pas d'un manque de volonté à prendre soin de soi, mais plutôt d'une incapacité à se mobiliser.

Riches de détails sur leur vie, les causes qui les animent ainsi que sur leurs luttes, des analyses plus approfondies ont permis de regrouper les données autour de six grandes épreuves ou barrières pour prendre soin de soi touchant à des dimensions bio-psycho-sociales, politiques et environnementales. Il s'agit d'épreuves vécues par les PUDI interviewées qui touchent à la sphère émotive et relationnelle, à l'estime de soi, à la capacité de s'exprimer, aux relations interpersonnelles, au processus d'individuation, à l'insertion sociale, et globalement à leurs capacités d'affronter la vie

et de fonctionner socialement. (1) La première épreuve est celle de l'enfance et de l'adolescence avec le plus souvent des traumatismes associés qui ont rendu difficile la construction de soi comme personne. La plupart ont eu beaucoup de mal au cours de leur vie à faire sens de leur monde et à prendre la place qui leur est due. (2) Deuxièmement, l'épreuve de la drogue est associée à « l'expérience totale » qui peut mener à des périodes plus ou moins prolongées de nihilisme où la vie se résume à « courir après la drogue et courir après l'argent ». (3) Une troisième épreuve est celle des émotions et des troubles mentaux qui inclut les états dépressifs et les idéations suicidaires et le désespoir. (4) La quatrième épreuve est celle de la marginalisation sociale. Cette épreuve inclut la stigmatisation, la discrimination et le jugement souvent attachés à la consommation de drogues. Il s'agit également de leur expérience de la rue et des multiples obstacles auxquels font face ces personnes afin de s'insérer socialement et sentir qu'elles contribuent significativement à la société. (5) La cinquième épreuve est celle de la maladie et de la mauvaise santé qui en soit peuvent nuire au prendre soin de soi.

**Tableau 5. Principaux thèmes associés aux conditions d'existence permettant de prendre soin de soi pour les participants**

<p><b>Principaux thèmes associés aux conditions permettant de prendre soin de soi</b></p>
-------------------------------------------------------------------------------------------



- Jouir d'un environnement de sécurité affective, de quiétude, de paix.
  - Bénéficier d'un environnement et de conditions matérielles et financières
  - Jouir de niveau de confort à l'abri des éléments, jouir de sécurité matérielle (par ex. : avoir un logement salubre, confortable et sécuritaire).
- Avoir de l'amour pour soi, de l'estime de soi, et de la confiance en soi qui donnent une impression de légitimité d'exister et de se sentir en droit de reconnaissance.
  - Avoir des moments de bonheur, de joie, de plaisir, de petites attentions qui peuvent se résumer par le fait d'être dans de « bons sentiments »
- Faire sens de son passé, de son présent et futur afin que leur vie soit intelligible. Cela est associé à l'espoir d'une vie meilleure, au pardon, à la compréhension de sa vie notamment de son enfance et adolescence.
- Avoir des projets, des rêves, des buts et pouvoir les mettre en action.
  - Avoir de l'espoir en l'avenir qui inclut le désir d'être heureux et les efforts à déployer pour l'être.
  - Avoir la capacité de prendre soin de soi qui passe aussi par le sentiment de pouvoir agir sur sa vie, soit la capacité de gestes et d'habitudes de vie (par ex. : les attentions au corps et à l'esprit, le contrôle de leur consommation, les pratiques liées à la réduction des méfaits, l'utilisation des services de santé, prendre ses médicaments, etc.).
- Avoir des liens, rôles sociaux et relations sociales qui favorisent l'attachement et l'appartenance sociale.
  - Ce qui est particulièrement recherché : l'écoute, le non-jugement, le soutien, l'accompagnement, la chaleur humaine, les petites attentions.
- Jouir de la reconnaissance sociale comme celle de leur plein potentiel et de leur valeur comme individu.
  - Tenir des rôles sociaux, avoir un travail ou une activité de bénévolat, se sentir valorisé, utile et apprécié.

En effet, à certains moments, entre autres, d'affaiblissement occasionnés par une maladie, les personnes participantes ont du mal à s'en tirer seules et nécessitent une aide qui se laisse trop souvent désirer. (6) Enfin comme dernière et sixième épreuve, il s'agit de l'inadéquation des services et des interactions difficiles au sein des services de santé et des organismes communautaires faisant en sorte que la recherche d'aide et le recours aux services puissent être particulièrement difficiles. Toutes ces épreuves touchent les PUDI rencontrées dans leur estime de soi, au niveau de leurs émotions et aussi au niveau de leurs capacités à penser et à réaliser des projets qui leur tiennent à cœur, soit les ingrédients qui semblent particulièrement essentiels pour qu'une personne s'inscrive dans une dynamique de souci de soi.

#### ***5.4.1 L'épreuve de l'enfance et de l'adolescence***

Cette partie porte sur l'analyse d'un thème central: l'enfance et l'adolescence, soit des périodes de vie qui ont constitué, pour une grande partie des PUDI interviewées, une épreuve au prendre soin de soi. Thème prédominant des récits des participants à l'étude, et il est apparu rapidement au cours des analyses que l'enfance ou l'adolescence qu'ils avaient eu ont façonné ce que signifie prendre soin de soi. Plusieurs ont parlé d'émotions et d'états mentaux difficiles à expliquer au cours de cette période, d'un mal-être et d'un « je-m'en-foutisme ». Parfois, l'enfance a été un sujet si sensible que certains ont préféré éviter d'en parler. L'enfance et l'adolescence ont aussi été discutées largement en lien avec leur consommation de drogues et leur parcours de vie dans des formes de marginalisation sociale. En effet, au début, plusieurs personnes interviewées ont fait des expériences avec la drogue, elles ont souvent eu du plaisir à défier les conventions sociales, elles ont exploré la vie dans la rue. Les premiers trips de drogue ont d'ailleurs souvent été vécus comme des aventures agréables et non conformistes recherchées. En fugue souvent pour la énième fois ou ayant quitté leur foyer familial, souvent étouffant, certaines personnes interviewées sont allées rejoindre un *gang* et y ont trouvé une famille et un groupe d'appartenance ainsi qu'un nouveau mode de vie leur donnant une impression d'exister comme jamais auparavant.

Aussi, il sera présenté que plusieurs personnes participantes à l'étude se sont vues attribuer des responsabilités d'adulte très tôt ou ont dû prendre des décisions importantes très jeunes, par exemple de fuguer, de travailler ou bien de faire l'expérience des drogues dures dont la cocaïne et l'héroïne. Ces choix ont modulé leur façon de prendre soin d'elles tout au cours de leur vie.

##### **5.4.1.1 Une enfance malheureuse**

Alors que quelques participants n'ont pas parlé de leur enfance ni de leurs parents, et que quelques-uns n'avaient que des éloges pour ces derniers, l'enfance malheureuse s'est présentée comme un dénominateur commun déterminant dans la vie de la plupart des participants, même si les sources de ces souffrances sont variées. Ces souffrances ont façonné leur vie future. Parmi ceux qui ont parlé de leur enfance et adolescence, seulement une minorité a insisté sur le fait qu'ils ont eu de bons parents, une bonne tante, un bon oncle, une grand-mère et aussi une famille d'accueil qui ont bien pris soin d'eux. Cependant, même parmi ces participants, des événements tragiques sont survenus au cours de leur enfance. Par exemple, un participant a vu mourir devant lui toute sa famille dans un accident de voiture. D'autres ont vécu avec un parent atteint d'un trouble sévère de santé mentale qui, malgré l'amour, n'avait pas toujours pu assurer leur sécurité matérielle et affective. Notamment, Dominique, parle de ses parents avec beaucoup d'affection et de respect. Malgré la pauvreté et les nombreuses perturbations dans son enfance (abandon de la mère, hospitalisation du père, centres jeunesse) il

souligne surtout les souvenirs heureux et les aspects positifs liés au foyer familial et aux centres jeunesse.

Plusieurs participants ont évoqué être demeurés affectés par les événements et agressions vécus au cours de leur enfance, tels qu'avoir été victime d'abus, de violences, de sévices sexuels, de négligence, d'abandon. Certains ont été témoin du viol de leur mère. Un homme a été abandonné à l'âge de sept ans par sa mère dans un autobus. D'autres ont perdu très jeunes un parent ou les deux ou ont cumulé plusieurs familles d'accueil et centres d'accueil, jusqu'à cinquante pour deux participants! « *Ah... J'ai pogné des foyers nourriciers qui me battaient, qui me gardaient pour de l'argent. J'ai été un enfant ben... j'ai été ben maltraité!* » affirme Pierre-Luc dans la cinquantaine. Ne pas manger à sa faim, souffrir sous la loi du silence de la pauvreté, de la honte et de la violence parfois de parents imprévisibles souvent aussi toxicomanes et alcooliques sont des exemples d'événements marquants. Caroline (quarantaine) relate un abus subi à l'adolescence « *Quand j'étais jeune, mon abus sexuel, quand j'avais... 12 ans ou 13 ans par le frère à ma mère, là, que... Il m'a fait boire, pris des Valiums, pis genre il m'a fait un massage, pis ça a fini en... fellation, là.* »

Roger, rencontré au cours de l'observation, est vite venu à parler de son enfance où il se couchait très souvent avec la faim. Il relate le triste souvenir d'un moment où sa mère n'avait pas d'argent pour lui acheter des bottes d'hiver puisque son père buvait toutes ses payes. Plutôt que d'admettre la situation de violence et de négligence à la maison et demander de l'aide, la mère de Roger l'avait contraint de rester à la maison et de s'absenter de l'école pendant trois semaines. Quant à Chantal, ses parents s'étaient battus après leur séparation pour ne pas la garder. Chantal dit jusqu'à ce jour en garder une douleur toujours vive. Elle dit qu'enfant, puis adolescente, avoir recherché l'affection auprès d'adultes et de groupes d'appartenance. Malheureusement pour elle, se sont ajoutés à ses peines, l'intimidation, les moqueries sur son apparence et les insultes à l'école. Des années plus tard, Chantal se trouve toujours laide et affirme avoir beaucoup de mal à s'aimer en raison de tout ce qu'elle a vécu au cours de sa jeunesse. De nombreux exemples de souvenirs similaires ont laissé des marques indélébiles d'amertume importantes chez les participants à l'étude.

L'intimidation a marqué la jeunesse de plusieurs. Ils ont mentionné qu'ils étaient différents et exclus à l'école primaire ou secondaire, soit parce qu'ils n'étaient pas assez beaux, pas assez bons sportifs ou trop pauvres. Gabrielle se sentait très seule et différente parce qu'elle n'avait pas comme les autres enfants des amis avec qui jouer après l'école. Elle avait un surpoids et avec le recul, elle trouve aussi qu'elle devait avoir une très faible estime d'elle-même lorsqu'elle était enfant.

*Bien, c'est... Astheure, aujourd'hui, c'est ça que je me dis. Mais à ce moment-là, c'était très difficile à vivre parce que je voyais tout le monde avoir des amis, tout le monde... T'sais, je veux dire, le soir après l'école, bon, tous les enfants retournent chez eux avec leurs amis ou*

*whatever. La fin de semaine, tout le monde joue ensemble. Bien, moi, je suis toute seule à la maison.* (Gabrielle, vingtaine)

#### **5.4.1.2 Le stress**

Sans avoir nécessairement mentionné le mot « stress », plusieurs font allusion à des situations intenable dans leur famille. Devoir mentir ainsi a été une source de stress pour certains. Quelques-uns, dont Philippe, relient d'ailleurs leurs maladies infantiles au stress vécu au cours de leur enfance marquée, entre autres, par de l'instabilité résidentielle, de la violence, abus ou de la négligence parentale. « *Ma mère dans ce temps-là, elle se faisait battre, elle se faisait violer. C'était pas rose à la maison. Fait que... je vivais beaucoup de stress, fait que j'ai fait ben des crises d'asthme. Parce que ça va avec le stress aussi, là.* » (Philippe, quarantaine) De plus, la mère de Philippe, aussi polytoxicomane, lui demandait lorsqu'il était enfant, de se servir à la cantine de l'école primaire en prétendant qu'elle avait payé alors que ce n'était pas le cas.

Selon Caroline, sa jeunesse a été très stressante en raison d'une mère toxicomane qui s'occupait peu d'elle et de surcroît avait des comportements imprévisibles. *"J'étais stressée quand j'étais jeune. Je savais jamais quand ma mère était pour déménager. Je savais jamais quand elle était pour se geler ou me faire honte."* Une grande révolte envers les adultes et les personnes du Département de la protection de la jeunesse (DPJ) habitent plus d'une personne participante. L'instabilité, les changements fréquents de familles ou de centres d'accueil ont, selon eux, nuit au développement de saines relations interpersonnelles. Nicolas exprime aussi ses sentiments de colère et d'impuissance :

*Christ, quand tu vois ta mère se faire battre à longueur de journée par un ostie d'alcoolique, puis que toi tu es pogné là. Tu peux rien faire! Puis, eux autres [intervenants de la DPJ], t'as bien beau leur dire, ils ne font rien. Parce que c'est toi le problème tu comprends, c'est toi qui déranges, c'est toi qui es le petit drogué. C'est toi qui fais un petit vol, un petit ci. Mais le problème est pas là, là. C'est chez nous là.* (Nicolas, trentaine)

Le mélange d'émotions dont la rage, s'est transformé en comportements agressifs et défiants envers une famille d'accueil. Ceci a contribué à l'isolement socioaffectif de Nicolas : « [...] *crise d'adolescence dans tout ça, là. Pis c'est une famille d'accueil, une bonne famille d'accueil qui a mangé la marde à cause de ça, t'sais...[...] c'était... moi, ma tête était ailleurs, pis je savais qu'est-ce qui se passait chez nous.* » Il est intéressant de souligner que la plupart des participants expriment très peu de sympathie pour leurs propres parents ou beaux-parents toxicomanes ou alcooliques. Au contraire, ils relient une bonne partie de leurs souffrances à ces figures parentales plutôt méprisées qui ont, selon eux, grandement contribué à leur enfance malheureuse.

#### **5.4.1.3 Insécurité matérielle et affective**

Prédominant dans les discours des participants, des sentiments profonds de souffrance liés le plus souvent à de l'insécurité affective ou matérielle. Plusieurs ont ressenti de l'abandon et souffert de carences affectives. Quelques-uns, dont Denis, ne peuvent nommer aucun adulte qui se serait bien occupé d'eux. Ce dernier se décrit comme une personne « dysfonctionnelle » et se dit plutôt « institutionnalisée » (en ses mots) puisque très jeune, il « fonctionnait » uniquement en centre d'accueil et non en famille d'accueil où il a été placé à l'âge deux ans.

Plusieurs participants proviennent d'une famille pauvre ou dysfonctionnelle. Ils ont parlé de leurs émotions refoulées, de leurs peines, de leurs sentiments d'abandon ou de trahison de la part de figures parentales, de la honte aussi. Ces émotions ont été des épreuves pour le développement de leur monde affectif et relationnel et de leur confiance en soi ainsi que pour le développement d'aptitudes sociales et d'habitudes de vie saines. En conséquence, certains disent qu'ils n'ont jamais vraiment pris soin d'eux ou avoir appris très tard à le faire, comme Denis cité plus haut, qui affirme avoir appris à prendre soin de lui à l'âge adulte avec les motards et en voyageant à travers le Canada. La pauvreté économique au cours de leur enfance et jeunesse a, de plus, été soulignée comme une forme de souffrance, bien qu'elle n'ait pas été soulevée comme un problème par tous ceux issus d'une famille pauvre. Par ailleurs, pour Caroline, la pauvreté qu'elle associe à la consommation de drogues de ses parents, a accentué son impression d'être différente des autres : « *T'sais, toute ma vie, je me suis fait juger parce que mes parents n'avaient pas d'argent, pis...* » Toutefois, pour elle, ce qui lui a causé le plus de souffrance est le peu d'attention et d'amour reçus durant l'enfance et l'adolescence de la part de figures parentales. Ceci l'a empêchée de s'épanouir, même adulte. Elle a raconté comment le dénigrement d'une tante auparavant affectueuse l'a atteinte émotionnellement :

*Pis à un moment donné, elle m'a traitée de vache, de chienne. Pis c'était pas la marraine que j'avais connue qui me donnait de l'affection. On dirait que j'ai perdu ma place fait que j'ai crissé mon camp en logement, mais là, c'est là que... que j'ai commencé à avoir... une boule au cœur.* (Caroline, quarantaine)

#### **5.4.1.4 Mal-être, mal de vivre et idéations suicidaires**

Ces traumatismes ont contribué chez certains à leur sentiment d'être anormaux ou différents des autres. Pour ces raisons, plusieurs croient s'être accordés très peu d'importance étant jeune « *J'ai vécu beaucoup d'abus. Puis là, j'ai pas un gros estime de moi. [...] Mais il y avait... C'est plutôt... C'était pas sexuel. C'était de l'abus physique.* » (Linda, cinquantaine) Alors que les parents sont supposés protéger leurs enfants, stimuler leurs rêves et confiance en soi, certains ont plutôt eu des parents toxiques au point de bloquer chez eux toutes perspectives d'avenir. C'est le cas de Linda, qui a été confrontée longtemps avec un amalgame d'émotions, soit de désespoir, de tristesse mais aussi une grande colère envers la vie et surtout envers son père qui l'a agressée elle et ses deux frères

physiquement au cours de leur enfance. Sous la loi du silence, il fallait préserver l'image et faire « comme si » ils étaient une famille normale. Envahie par l'impression d'une enfance volée puisque sa mère est restée avec son père, « *ce con* », qui les battait, une pulsion de mort l'a accompagnée jusqu'à l'âge de vingt-cinq ans.

*Moi, j'avais un peu un désir de mourir. J'étais très, oui... Regarde, je m'en foutais si je vivais ou non. [...] C'était pas une dépression, mais c'était... Je m'en foutais, t'sais? [...] De vivre ou pas vivre. T'sais, moi, j'ai beaucoup d'amis qui sont morts. Beaucoup.* (Linda, cinquantaine)

Le mal de vivre a peuplé l'enfance de certains au point de s'accompagner d'idées suicidaires et de tentatives de suicide. Deux hommes et une femme participante ont parlé de leurs tentatives de suicide au cours de l'enfance : à douze, dix et sept ans. Un participant a fait une tentative de suicide à sept ans après un cumul d'événements tels que l'annonce du décès de sa mère qu'il n'avait par ailleurs jamais connue et un accident de voiture qui l'avait éloigné de ses amis. Quant à Gabrielle, elle a tenté de mettre fin à sa vie à l'âge de dix ans, se sentant anormale, différente des autres en raison de son surpoids. Elle était surtout très seule alors que ses parents étaient en instance de divorce : *"Je m'accordais pas autant de valeur parce que j'étais carrément convaincue que j'avais un problème. [...] T'sais, je suis pas comme tous les autres enfants de sept ans [...] J'arrivais pas à identifier le problème, mais il fallait que je le cache."* Malgré son désespoir, elle avait feint après cette tentative que tout allait bien pour ne pas préoccuper ses parents. À ce jour, Gabrielle (vingtaine) dit qu'elle a peu « d'outils » pour rehausser son estime de soi et dit plutôt éviter de penser et chercher à s'évader. L'exemple de Gabrielle en est un parmi tant d'autres qui illustre comment les événements de l'enfance et de l'adolescence ont pu affecter négativement la capacité de se soucier de soi et de faire le nécessaire pour son bien-être pour la vie durant.

#### **5.4.1.5 Persistance des traumatismes de l'enfance dans la vie adulte**

De ces traumatismes infantiles, la plupart des PUDI rencontrées disent en avoir conservé longtemps une rage de vivre, un mal-être parfois abyssal. Il leur a été souvent très difficile de faire sens de leur enfance et adolescence et de donner un sens à leur vie en raison de leurs traumatismes. Par exemple, Mike a vécu de multiples abus physiques et sexuels. Le mal-être relié à son enfance est, selon lui, ce qui l'a mené à vivre durant des décennies une vie à la fois autodestructrice et en mode survie principalement dans la rue.

*Mike : Hum, c'est justement ça qui a fait que j'ai viré... j'ai viré un peu délinquant, je me crissais de toute un moment donné : « Fuck it! Si c'est ça la société là! Si c'est ça l'humain, eh merci beaucoup, on va passer à autre chose! » Fait que j'ai commencé dans la dope. J'ai été aveugle pendant une bonne trentaine d'années! Ouin.*

L'auteure : *Y'a-tu quelque chose qui s'est passé dans les familles d'accueil? Qu'est-ce qu'il y a en particulier qui t'as affecté comme ça? Est-ce que tu veux en parler?*

Mike : *Oui. C'est ben des, des, hum... Ben, c'est des traumatismes. C'est des séquelles, beaucoup de violence [silence].*

À l'âge adulte, souvent des émotions négatives, pour la plupart ancrées depuis l'enfance, viennent brouiller leurs façons de voir le monde. Il s'agit fréquemment de la colère, de la peine, de la honte ou de la faible estime de soi. La prochaine partie des résultats porte d'ailleurs sur l'épreuve des émotions et des troubles mentaux. Les émotions ainsi que les problèmes à les canaliser et à les contrôler, peuvent constituer une épreuve additionnelle au prendre soin de soi. Aussi, l'incompréhension face à son passé et l'impossibilité de faire sens de sa vie, surtout des événements traumatiques peut drainer beaucoup d'énergie. Des sentiments forts négatifs ont peuplé l'enfance de Mike : sentiments de trahison et d'abandon des parents, et colère envers les adultes. Le gouvernement, affirme Mike, avec véhémence, a failli à son devoir de le protéger et de lui donner la chance de vivre une enfance heureuse en le confiant à des familles d'accueil au sein desquelles il a été victime de cruauté, d'abus et de négligence. Ce n'est parfois uniquement que des années plus tard, parfois en thérapie, comme ce fut le cas pour Caroline ci-dessous, que certains ont pris conscience de leurs émotions sous-jacentes ou ont pu mettre des mots sur ce qu'ils ont vécu (par ex. : trahison, abandon, négligence). Caroline était déjà adulte lorsqu'elle a pris conscience de sa rancœur envers ses parents de l'avoir mené à une vie de consommation. Plusieurs sentiments s'entremêlaient aussi chez elle dont la culpabilité d'avoir reproduit le même scénario pour ses propres enfants :

*Une détox, quand j'avais 20 ans, pis une thérapie quand j'avais 25 ans, pis moi, je te dis, une thérapie, j'en ai eu assez, là. Parce que j'ai vraiment sorti les affaires... La première affaire qui a sorti, c'est que j'en voulais à mes parents d'avoir consommé, pis qu'astheure, j'étais rendue comme ça, pis que j'étais pas capable de prendre soin de ma fille [...]. Là, j'ai dit : « Je suis tannée, man! Mes parents se sont toujours gelés, se sont jamais occupé de moi! » Pis je braillais, là! Pis là, ça a fini que j'ai fait la même affaire avec ma fille, pis mon gars, dans le fond. (Caroline, quarantaine)*

Divers souvenirs douloureux de l'enfance font, pour plusieurs participants, partie intégrante de leurs difficultés à composer avec la vie, même une fois adulte. De plus, des situations problématiques, que certains ont évoquées en des termes de « traumatismes », ont parfois persisté dans la vie adulte, entre autres, chez Chantal dont la mère continue de lui marteler qu'elle a raté sa vie en ne complétant pas d'études. Ces reproches ravivent chez elles des blessures passées liées à l'abandon parental. Quant à Sophie, récemment retournée vivre chez sa mère, elle trouve cette dernière dénigrante et contrôlante au point de se sentir « *devenir folle* » en plus de se sentir très malheureuse. Au tournant de la quarantaine, Sophie a toujours l'impression de ne pas vivre sa vie, de

ne rien accomplir. Son histoire représente un exemple parmi tant d'autres du fait que composer avec leur enfance et adolescence puisse demeurer une épreuve au cours de leur vie adulte.

*Ouf, je pense que c'est une des pires périodes. Je veux dire, je tourne deux adresses, je suis obligée de retourner chez ma mère après plusieurs années. Et j'étais partie justement de là parce que c'était la pire... on est pas fait pour vivre ensemble sous le même toit. Elle, c'est une gère mène, vraiment contrôlante au maximum. Et elle est en train de me rendre folle, c'est pas compliqué.* (Sophie, quarantaine)

La colère qu'ils relient à leur enfance a habité certains participants pendant des années. Chez d'autres, elle est toujours très présente et constitue une barrière à leur bonheur, à la réalisation de soi et à leurs capacités de prendre soin d'eux. La colère peut être associée aux souvenirs d'un passé d'abandon ou d'abus physiques, psychologiques ou sexuels, mettant en cause leurs parents, les familles d'accueil et pour un participant, une secte religieuse. Plusieurs en veulent toujours amèrement à leurs parents de ne pas leur avoir donné toutes les chances de réussir dans la vie. Ils leur en veulent de ne pas leur avoir permis de poursuivre leurs études, de nouer des liens affectifs avec des amis ou encore de se réaliser (par ex. : jouer au hockey). Ainsi, la cinquantaine passée, Pierre-Luc vit dans la rue depuis une fugue du centre jeunesse vers l'âge de 17 ans. Nourrissant toujours une grande rage envers la vie qu'il lie aux abandons respectifs de la mère et du père, Pierre-Luc évoque avec véhémence sa mère qui l'a abandonné dans un autobus de la ville alors qu'il n'avait que sept ans. Après cet abandon, il avait été recueilli par les services sociaux puis placé en institution psychiatrique et par la suite dans diverses familles d'accueil. Il a été victime de sévices corporels par des personnes qui devaient s'occuper de lui. Selon lui, les familles d'accueil le gardaient pour l'argent offert par le gouvernement aux personnes accueillant des enfants de la DPJ. Aussi, dans ses propos pleins d'animosité, Pierre-Luc affiche une grande méfiance envers les gens et trouve que « *le monde est méchant* » incluant les itinérants de la rue et les professionnels de la santé.

#### **5.4.1.6 Responsabilité et décisions prises très jeunes**

Un autre thème prédominant lié au thème lié au prendre soin de soi est celui des « décisions prises très jeunes » que ce soit de quitter ou fuguer du foyer familial ou du centre de jeunesse, de décrocher de l'école, de joindre le marché du travail, ou de s'adonner à des activités criminelles et illicites. Faire de l'argent était une préoccupation centrale. D'abord, la fuite ou la sortie du nid familial ou des centres jeunesse, parfois, l'expulsion d'une école secondaire pour vente de drogues les ont menés très tôt à travailler dans des emplois essentiellement manuels et saisonniers ou illicites tels que dans « l'industrie du sexe » surtout pour les jeunes femmes (danse nue, prostitution) ou dans le commerce de la drogue ou dans le crime organisé particulièrement pour les hommes. Yvon (cinquantaine) relate: « *Oui, oui. À 14 ans, j'avais... Nous autres, on a... on s'est parti un groupe de motards, j'avais un*



*crest dans le dos. À 14 ans, là! C'est pas des jokes. ».* Certains ont aussi dû prendre très tôt des rôles d'adulte malgré eux en se retrouvant à la rue parce qu'ils avaient été expulsés par leurs parents de la maison ou parce qu'ils avaient atteint dix-huit ans et devaient quitter leur centre jeunesse. Plusieurs ont choisi de fuguer comme Nadine (vingtaine) : *« Moi, j'ai fugué à répétition. Quant j'ai eu 16 ans, je suis allée vivre dans la rue jusqu'à mes 19 ans. [...] puis après j'ai été en appartement, puis on et off dans la rue, puis en appartement ».*

D'autres, dont Linda, ont assumé un rôle d'adulte dans la cellule familiale, ce qui a influencé leur rapport au monde et à soi : *« Moi, j'étais la plus vieille. J'étais la seule fille. J'ai eu ça ben dur. À huit ans, j'étais sur un petit banc en train de faire le souper parce que ma mère travaillait puis... Oui ».* Deux participantes disent avoir pris alors qu'ils étaient très jeunes le rôle de la personne forte avec leur père alcoolique et dépressif. Par exemple, Gabrielle, haute de ses dix ans devait rester forte lorsqu'elle retrouvait parfois son père en larmes et ivre au retour de l'école.

Il faut souligner que toutes les personnes rencontrées n'ont pas vécu péniblement le fait d'avoir assumé des responsabilités très tôt au cours de l'adolescence. Certains ont vécu le départ du nid familial comme un événement heureux et disent avoir de cette façon, commencé à prendre soin d'eux en subvenant à leurs besoins et ceci même en vivant dans la rue. Plusieurs en parlent même avec fierté. C'est le cas de Dominique (cinquantaine), qui affirme avoir commencé à prendre soin de lui lorsqu'il est entré sur le marché du travail à 16 ans.

#### **5.4.1.7 Le début de la consommation au cours de l'adolescence**

La plupart des participants mettent en cause leur milieu familial pour ce qui est de leur initiation aux drogues et à l'alcool. Certains disent avoir profité de l'accessibilité de l'alcool chez eux ou en famille d'accueil. Certains ont d'ailleurs été initiés à la drogue ou à l'alcool par des membres de leur famille, soit leur père, leur mère ou encore leur grand-mère. Par exemple, Dominique (cinquantaine) affirme avoir « toujours consommé » et avoir fumé ses premiers joints avec son père et sa grand-mère : *« Je fumais avec grand-maman. [...] Avec mon père aussi. À l'âge de 10 ans, oui. Je fumais du pot avec eux autres. Tous mes oncles fument. La famille, on est comme Obélix qui est tombé dans la marmite »* (Dominique, cinquantaine).

Pour plusieurs, le début dans la consommation est clairement un mécanisme d'adaptation, de protection et d'automédication, une révolte et aussi une façon de survivre face à leur souffrance et leur mal-être. Souvent, de grandes difficultés dans la structuration et l'acceptation de soi à l'enfance et à l'adolescence ont précédé la consommation de drogues, la délinquance et les décisions prises très jeunes. Par exemple, Nicolas a commencé à se servir dans le bar d'alcool familial afin de moins ressentir les coups de son beau-père, un homme violent. Il préférait recevoir lui-même les coups

plutôt que ce soit sa mère qui soit agressée. « *Ben, c'est ce que j'ai trouvé. Parce que personne voulait rien savoir, pis moi, je me suis dit : si je bois pas, il me frappe, ça me fait mal. Pis là, à un moment donné, ben, j'ai dit : ah, je va boire, pis là, ça faisait moins mal.* » Quant à Caroline, elle s'est mise à danser nue pour subvenir à ses besoins en plus de s'initier à la consommation de drogues. Elle a raconté comment la première sniffée de la cocaïne à 17 ans est venue apaiser une souffrance chez elle, alors en fugue et en rupture de liens avec sa famille.

*T'sais, comme... comme si... une fleur veut s'épanouir, mais elle sait pas comment s'épanouir, la fleur. Fait que t'sais, je cherchais, je cherchais... Ben là, à un moment donné, le gars me donne la moitié d'un acide. Tu peux-tu imaginer la sensation de bien-être que j'ai sentie?! Fait que j'ai commencé à faire de l'acide, de la mesc, pis du buvard [...], mais j'avais tellement le mal de vivre. J'avais le mal de vivre, là, c'était débile! Je m'avais chicané avec mon parrain pis ma marraine parce que je restais dans un rang de campagne, parce que quand je suis tombée enceinte, j'étais en fugue.* (Caroline, quarantaine)

Aussi, des participants ont dit avoir cherché très jeunes et très activement à s'identifier à un groupe (punk, skinhead, rockers, etc.), comme moyen de s'ajuster à leur monde. Ils se sont aussi créé un groupe d'appartenance ou une famille de substitution. La marginalité et la rue leur procuraient au début une nouvelle liberté, une impression de vivre pleinement et de s'épanouir. Par moment, la consommation de drogues leur a permis de tripper, de se sentir enfin exister, de se trouver un nouveau cercle identitaire, de joindre un groupe ou une nouvelle famille. Avec le recul, cette vie marginale leur a permis aussi de prendre soin d'eux. Comme le dit Philippe, expulsé de chez lui par sa mère à 14 ans, lorsqu'on lui demande s'il prenait soin de lui étant jeune et dans la rue : « *Oui, je... Même si on se couchait dans les squats, pis toute, on s'organisait pour avoir des squats qui avaient de l'eau chaude, qui avaient de l'électricité. On prenait soin de nous autres dans le temps.* » À ce jour, Philippe garde de bons souvenirs de ses débuts dans la rue.

Souvent, les effets des drogues dont le plaisir et autres sensations intenses, telles que la sortie de soi par des états de conscience altérée étaient agréables et recherchés. Sophie recherche des sensations fortes depuis son enfance. Sophie a eu une enfance malheureuse, d'abus, de violence, de négligence et d'inceste du père. Plus subtile, dit-elle, la violence de la mère a été psychologique. À douze ans, elle a commencé à boire avec une amie. Toutes deux se rendaient à Montréal depuis leur banlieue pour squatter les fins de semaine et consommer mescaline et speed. Les parents s'étaient séparés alors que Sophie avait 15 ans, sa mère la laissant à la proie de son père incestueux. Sophie a compris bien plus tard en thérapie que sa consommation de drogues avait été initiée et soutenue en grande partie en raison de sa répulsion pour le monde des adultes. Jeune, elle ne souhaitait pas vieillir pour ne pas devenir comme ses parents. La « dope » (la drogue) avait été sa solution :

*Sophie : C'est comme mon enfance intérieure, je voulais pas comme vieillir. Parce que pour moi vieillir, l'image que mes parents me renvoyaient c'était la vie, c'était lourd, c'était*

*atroce, c'était lourd. C'est ça que je voyais, je voyais rien de bon dans ce que c'était vieillir. Et c'est niaisieux, je peux même me souvenir le déclic. Un déclic en particulier, c'est pas dû juste à ça, écoute, y a eu d'autres aspects, ça c'est certain, mais ça s'en est un gros certain. La fuite. T'as pas le choix, tu grandis, tu vieillis, mais tu fuis, tu fuis ailleurs...*  
 L'auteure : *Et tu fuyais toi, qu'est-ce que c'était ta fuite à ce moment-là*  
 Sophie : *La dope.*

Pour clore cette partie de l'épreuve de l'enfance et de l'adolescence, il convient de souligner que les diverses interactions sociales et les événements traumatiques vécus au cours de leurs premières années de vie ont contribué à leurs représentations du monde et ont nécessairement teinté leur façon de prendre soin de soi. Souvent, la méfiance s'est installée envers des adultes qui n'ont pas su leur fournir le confort, l'amour et l'attention nécessaire. Leur enfance et adolescence ont très souvent fragilisé leur estime de soi et leur confiance en soi. En conséquence, plusieurs ont toujours du mal à s'accorder de l'importance et affirment n'avoir pas appris à prendre soin d'eux.

#### **5.4.2 L'épreuve de la drogue**

La consommation de drogues, bien qu'elle puisse aussi le faciliter, constitue pour les PUDI interviewées, le plus souvent une épreuve ou une barrière au prendre soin de soi. En plus, elle est largement perçue comme défavorable à la santé, surtout en raison des conditions et du mode de vie associés comme ceci a déjà été présenté. Les participants ont parlé de leurs expériences variées avec la drogue et l'alcool en lien avec les moments marquants de leur vie, soit les abus subis, les fugues, les ruptures de liens, les premières expériences avec la drogue ou la rue, la première injection de drogue. Ils ont parlé de leurs expériences particulières avec différentes drogues injectées (par ex. : héroïne, Dilaudid®, cocaïne), consommées par voie orale, inhalées ou bues (acide, mescaline, PCP, alcool). Ils ont se sont exprimés sur les motifs et circonstances qui, selon eux, font qu'ils se soient engagés dans la consommation ainsi que sur les multiples conséquences de celle-ci sur leur trajectoire de vie dont la désaffiliation sociale, la rue, les activités illicites, la criminalisation et les risques à leur santé tels que les surdoses et les infections (VIH, VHC). Ils ont largement fait part de leur quête d'identité dans la drogue, de leur marginalisation, de leur isolement et de leurs sentiments de solitude. De plus, la consommation par injection met les PUDI à risque de violence, de souffrance dans le monde de la rue ou de la drogue. Certains se représentent d'ailleurs leur vie comme une longue série d'épreuves dont la drogue et la rue ne sont que le prolongement. Par exemple, Gabrielle dit que sa vie est une aventure « rocambolesque » et qu'elle a réussi à rester forte malgré tout. En dépit de son jeune âge, elle a l'impression d'avoir le vécu d'une personne de 60 ans.

Enfin, consommer des drogues dures comporte très nettement pour l'ensemble des participants des effets délétères sur leur bien-être physique, psychologique, social, et économique.

Surtout, le temps passé à chercher argent et drogue laisse peu de place à des projets, au souci de soi, à la croissance personnelle, spirituelle ou professionnelle. S'injecter de la drogue favorise plutôt un cercle vicieux qui peut se résumer en « courir après la drogue et après l'argent ». Ce cercle vicieux engendre des épreuves additionnelles qui seront présentées ultérieurement telles que la marginalisation et la stigmatisation sociales, l'itinérance, les crimes et les activités illicites ainsi que la répression et la criminalisation.

#### **5.4.2.1 La consommation comme une quête et une affirmation identitaire**

Plusieurs événements marquants de leur histoire de vie sont liés à la consommation chez les participants. On retrouve parmi ceux-ci les débuts de la consommation, le premier passage à la rue, les thérapies en dépendance, les rechutes ou l'intensification de leur consommation. Au début, surtout à l'adolescence, boire de l'alcool (souvent la première substance consommée) ou prendre de la drogue ont été des moyens de se faire plaisir ou de vivre plus intensément. Pour d'autres cependant, il s'agissait clairement d'un moyen pour alléger une souffrance ou un mal-être, soit une façon de prendre soin de « soi » de passer au travers des souffrances, frustrations, peines et revers de la vie. En plus, certains ont mentionné chercher avec les drogues, à « décrocher » de la vie, à ne plus ressentir certaines émotions, dont le stress, le désespoir, la peur, la honte et aussi à masquer une faible estime de soi. Plus que le soulagement, la consommation est aussi une forme de fuite, une façon de ne pas avoir à ressentir trop profondément leurs émotions et revivre leurs traumatismes. N'empêche que le recours aux substances psychoactives est devenu une habitude dont ils ne peuvent se défaire et constitue pour eux une épreuve additionnelle.

Pour certains, la consommation a été un comportement appris des parents. Ils sont tombés dans la consommation de drogues et d'alcool très jeunes, soit « comme Obélix dans la potion magique » dit Dominique (cinquantaine). D'autres estiment que leur consommation ait été un accident de parcours sous l'influence d'amis ou d'un « chum ». Ce fut le cas de Judith (quarantaine) qui, à la fin de l'adolescence, en s'enlisant dans la consommation, s'était mise à se prostituer après quelques mois. Cependant, la drogue, pour la plupart, n'a pas été un accident de parcours, mais plutôt avait été désirée. Parmi les raisons les plus nommées : avoir voulu « se sentir vivre » plus intensément, buzzer, se geler, ressentir du plaisir ou des sensations fortes. Certains participants soutiennent avoir surtout été motivés par une quête identitaire. Par exemple, l'attrait pour l'héroïne ou la cocaïne par injection est venu très jeune chez quelques participantes d'une fascination pour des

films culte dont les personnages faisaient usage d'héroïne par injection comme Christiane F<sup>36</sup> et Train Spotting<sup>37</sup> :

Chantal (quarantaine) : *Ça fait longtemps, j'avais 18 ans. J'étais à Vancouver. J'avais vu le film Trainspotting, pis je trouvais que ça avait l'air fou. Il y a beaucoup de monde à qui je parle qui m'ont dit que ce film-là, ça leur a donné le goût.*

L'auteure : *Qu'est-ce qu'il y avait dans ce film-là qui donnait le goût d'essayer ça? Moi, je l'ai pas vu, le film.*

Chantal : *La première phrase du film, il dit : « Prenez le meilleur orgasme que vous avez jamais eu, multipliez-le par 1000 et vous êtes encore loin du compte. » Genre...*

L'auteure : *Puis est-ce que c'était... ça s'est avéré que... Est-ce que c'est vrai?*

Chantal : *C'est vrai, mais ça dure pas longtemps, malheureusement. Parce que vite, vite, tu te retrouves malade, pis ça t'en prend. T'es même plus gelée, tu veux juste plus être malade. Au bout de trois semaines, j'étais accro.*

En effet, certains ont été attirés très jeunes par une vie anticonformiste, la recherche de plaisir intense et aussi par les seringues. Valérie, dès son premier contact avec la cocaïne, n'a pas hésité à se l'injecter, fascinée qu'elle était adolescente par l'histoire de Christiane F. et l'injection de drogues.

*Hé, je savais même pas que ça se shootait, de la coke. Je le savais même pas. [...] Moi, j'avais lu Christiane F., ça m'avait fascinée, ce livre-là. Fait que tout de suite, là, j'ai fait comme : ah non, je vais essayer. Puis j'ai essayé. Puis ça a été un déclic, là. Ça n'a pas pris six mois, là, puis j'étais dans la rue, puis j'étais en thérapie, puis. Oui. (Valérie, trentaine)*

Quant à Louise, qui se définit comme un mouton noir, elle était curieuse de connaître ce qu'avait vécu sa cousine décédée d'une surdose d'héroïne. Aussi, l'attrait du danger l'a incitée à s'injecter pour la première fois.

L'auteure : *Puis ça venait d'où, tu penses, ce besoin de consommer de la drogue?*

Louise : *Mon côté marginal. J'ai toujours été comme le mouton noir, là, t'sais? Fait que c'est un peu ça, heille, j'ai une de mes cousines qui est morte, j'avais... en 1981. Elle est morte d'une overdose d'héroïne. La fille de la sœur de ma mère. T'sais? Pis elle, c'était comme ma grande sœur. Pis elle a disparu à un moment donné, pis elle n'est plus jamais revenue. Une couple d'années après, ils l'ont retrouvée sur [nom de la rue], overdose d'héroïne. Moi, là, quand j'entendais mes oncles, mes tantes parler d'héroïne, ça m'est toujours resté. Pis le jour où est-ce qu'ils m'ont présenté cette drogue-là, j'ai dit : finalement, je vais savoir c'est quoi qu'elle prenait, ma cousine. T'sais... Pis c'est un peu comme ça que ça a commencé.*

---

<sup>36</sup> Un film allemand réalisé par Uli Edel en 1981 adapté d'un livre du même nom de Kai Hermann et Horst Rieck *Moi, Christiane F., 13 ans, droguée, prostituée...* qui présente la descente dans la drogue et la prostitution d'une jeune Allemande (source : Wikipédia).

<sup>37</sup> Adapté d'un roman d'Irvine Welsh en 1993, *Trainspotting* est un film britannique réalisé par Danny Boyle en 1996. Il dépeint les aventures rocambolesques d'un groupe de jeunes écossais marginaux et héroïnomanes au cours de la dépression économique (source : Wikipédia).

#### **5.4.2.2 Dépendance et compulsion**

Les participants ont tous eu un long parcours d'expérimentation avec les drogues, pour la plupart ancré depuis l'adolescence et qui a contribué fortement à façonner leur conception d'eux-mêmes et de ce qui pose problème chez eux par rapport à leur usage de drogues. Presque tous se présentent comme « des toxicomanes ». Alors que ceux qui consomment principalement de la cocaïne évoquent prendre des drogues pour assouvir des « pulsions » et leur « toxicomanie », les participants qui s'injectent des opioïdes abordent davantage leur usage de drogues en des termes de dépendance ou de « *habit* ». Quelques participants ont mentionné se sentir confrontés à leurs « démons » qui les incitent à consommer. Certains participants hésitent à se laisser définir comme « dépendants » et offrent d'autres explications à leur consommation. Par ailleurs, même si elle n'aime pas le terme « dépendance » Gabrielle voit un avantage à la « pathologisation » de sa condition : le diagnostic vient avec une prise en charge et un traitement possible, du soutien et des services de santé. Pour d'autres, la consommation fait partie de leur vie. Ceux-ci se trouvent marginaux et disent aimer la drogue, ses effets et le monde qui l'entoure. Pour expliquer leur désir de consommer des drogues, plusieurs participants se donnent des qualificatifs plutôt péjoratifs et se disent être un « bum », être « fucké », être un « junkie » ou être un « mouton noir ». Une participante sur sa grande difficulté à contrôler sa consommation : « *Moi, je suis comme une junkie : toutes les raisons sont bonnes pour consommer* » (Linda, cinquantaine). Comme il a été vu dans la section sur l'épreuve de l'enfance, la consommation a été, pour certains, un mode de fonctionnement appris très jeune, si bien que certains affirment se geler depuis toujours, comme Dominique, initié dès l'âge de dix ans à la drogue par son père et sa grand-mère. Néanmoins, Dominique est l'un de ceux qui soutiennent ne pas comprendre ce qui les amènent toujours après tant d'années à chercher à « se geler » en consommant diverses substances.

#### **5.4.2.3 Recherche de sensations fortes et de plaisir**

La recherche d'états de conscience altérée ainsi que la recherche du plaisir associé au produit et au mode de vie sont des raisons évoquées pour la poursuite de leur consommation malgré ce qu'elle implique comme conséquences sur leur vie. Plusieurs parlent avec passion de leur expérience de consommation. Par exemple, un ancien utilisateur confie lors de l'observation participante qu'au début des années 80, la cocaïne était presque pure, elle venait de Medellin en Colombie et coûtait 45 \$ le gramme. Elle était coupée seulement à 10 % et était à 80-90 % pure. On peut sentir le plaisir qu'a Adrien à seulement prononcer cocaïne et Medellin. Il soutient que la meilleure coupe est avec

l'Enfalac<sup>38</sup>. Adrien affirme que ceux qui s'initiaient à la coke dans les années 80 en devenaient accro pour 15 ans durant tellement la drogue était bonne. « *L'effet était incroyable!* » Pour lui, la coke est liée à la recherche de plaisir et à la sexualité. Elle remplace l'affection que la personne n'a pas eue. « *C'est prouvé* », dit-il. De façon similaire, Julie évoque avec beaucoup de passion sa consommation même si elle nuit à sa santé et met sa vie en péril. Comme d'autres, elle exprime clairement surtout vouloir ressentir l'effet des drogues, soit d'être gelée ou de ressentir un « buzz » :

Julie : *Je pense que... j'ai détruit plein de côtés de ma santé avec le fait que je voulais juste me geler, mais là, en même temps, j'ai pas envie de mourir, là, parce que je veux me geler, t'sais?*

L'auteure : *Pour toi, te geler, c'est pas égal à vouloir mourir?*

Julie : *Non, non. Ben non! C'est égal à être bien! C'est de se foutre du reste. Juste avoir un buzz!*

En effet, un bon nombre sont motivés par l'envie de vivre des sensations fortes. Par exemple, certains ont exprimé le désir de se procurer des timbres (« *patches* ») de fentanyl pour se les injecter. Cela alors que durant cet été 2014, ce puissant médicament opioïde sous forme de timbre dermique est soupçonné dans une vague de surdoses mortelles à Montréal laquelle a même emporté des consommateurs d'opioïdes d'expérience. De plus, hormis leurs craintes, l'attrait pour quelque chose d'hyper puissant leur donne envie de l'essayer. Valérie (trentaine) : « *Nous toxicomanes, ça nous donne envie d'essayer le fentanyl car on entend que c'est très fort.* » L'idée pour plusieurs est que, tant qu'à se droguer mieux vaut y aller à fond, pas à moitié et de prendre de fortes doses. Ce fut longtemps le cas de Philippe (quarantaine), à qui le père polytoxicomane lui a transmis un message qui aura été déterminant pour sa vie: « *Mon père, il m'a dit une phrase qui m'a marqué, c'est : "Quand tu fais de quoi, fais-le bien, ou fais-le pas." Je l'ai appliquée à toutes les sauces : tant qu'à me geler, je m'ai gelé. Pis en travaillant, ben c'est ça : je m'ai tué à l'ouvrage avec, là, à un moment donné* ». Par ailleurs, « y aller à fond dans la drogue » est davantage associée à des périodes plus nihilistes qui seront présentées plus loin dans les résultats.

#### **5.4.2.4 Courir après la drogue et courir après l'argent**

« Courir après la drogue et courir après l'argent » rend l'agencement de sa vie particulièrement difficile. Pour assouvir leur désir ardent de consommer, des participants vont omettre de porter attention à leurs conditions de santé (diabète, VIH, VHC, dents). Il a été vu plus haut que prendre soin de soi se fait en contexte de projection de soi dans des projets, des buts, des activités sociales. Or, plusieurs ont déjà vécu des périodes d'inaction quant à des gestes concrets les menant vers la

---

<sup>38</sup> Formule de lait pour nourrissons.

réalisation de projets porteurs de bonheur et d'un meilleur avenir. Durant ces moments, c'est surtout la consommation qui envahit toutes les sphères de leur vie. Ainsi plusieurs, comme Gabrielle, ont déjà vécu « au jour le jour », principalement centrés sur leur consommation et sur le « beat de la rue » au point de trouver difficile de respecter un rendez-vous et de planifier pour le lendemain.

*J'ai comme repris le beat de vivre dans la rue, beat consommer. Fait que là, je vis vraiment comme au jour le jour. Je sais pas, moi, si... T'sais, là, on a été capables de se parler pour ta recherche, mais si tu m'avais donné rendez-vous demain, je sais même pas si j'aurais pu venir, t'sais... C'est vraiment... (Gabrielle, vingtaine)*

Aussi plusieurs participants, sous l'effet des SPA, affirment ne ressentir que très peu ni leurs émotions ni leur corps. Leurs besoins de base sont souvent négligés comme le souligne Philippe (quarantaine) relatant les moments où il consommait intensivement. « Avant, je pouvais dormir une journée dans un mois. [...]. Je ne dormais pas, je vendais, j'étais tout le temps sur la go. Fallait que je tombe pour m'endormir. Je pouvais dormir deux heures, pis là je repartais. C'était pas une vie, là, t'sais? » Pour Marc-Antoine, consommer nuit à la santé surtout parce qu'il se voit pris dans l'engrenage de la consommation. Il dit négliger de travailler, de faire du sport, de jouer de la musique, de manger et dormir à des heures régulières, de payer le loyer, d'aller chez le dentiste, etc. En effet, « le problème principal de tout le monde qui se gèle » dit Philippe « c'était de courir après l'argent » pour se droguer. Loïc, diabétique, a expliqué comment sa consommation est devenue sa principale priorité avant celle de contrôler de sa glycémie.

*Moi, quand je faisais cinq points d'héroïne par jour, pis que je me levais en me vomissant dessus, j'aurais jamais été capable de prendre ma glycémie avant de faire mon hit! Quand je me levais, je ne prenais pas ma glycémie : je crissais mon camp dehors, je faisais du squeegee, pis je voulais faire mon hit. Après ça, là, je pouvais penser à ce que... t'sais? Parce que sérieusement, je me vomissais dessus, pis toute, là. [...] (Loïc, vingtaine)*

Néanmoins, les participants sont préoccupés par leur santé puisque la plupart expriment vouloir maintenir un niveau d'autonomie, mais également éviter des problèmes graves tels que la surdose mortelle et des complications liées à l'injection (par ex. : abcès, septicémies, péricardite) potentiellement mortelles. Par ailleurs, en ces périodes, ce qu'ils vont volontairement faire pour prendre soin d'eux se résume parfois à peu de choses concrètes dont entre autres, utiliser du matériel stérile de consommation, prendre ses médicaments (par ex. : pour le VIH), prendre sa méthadone et tenter de manger chaque jour.

Des préoccupations financières s'ajoutent à une multitude de problèmes vécus. Les conditions matérielles et financières sont importantes pour subvenir à leurs besoins de consommation, mais également pour se tenir loin du sevrage qui ne manque pas de survenir sans leur dose quotidienne. Principalement, il leur importe d'avoir des entrées régulières d'argent pour payer



leur loyer, leurs dettes, leurs drogues. Les besoins liés à la consommation sont intégrés au concept large de la santé et les combler représente pour plusieurs un stress constant. Certains vont ainsi travailler quotidiennement. D'autres vont, afin d'avoir les revenus nécessaires à la consommation, s'engager dans des activités criminelles ou illicites (par ex. : prostitution, squeegee, quête, vente de drogues, vols à l'étalage, vols qualifiés, recels, tenue de piaule, plantation de pot, etc.). De plus, en s'engageant dans ce genre d'activités, ces derniers doivent fuir la répression et la criminalisation. Ces thèmes seront abordés dans la partie de l'épreuve de la marginalisation sociale. Au moment où se réalisent les entrevues, les médicaments opioïdes sont par ailleurs peu accessibles sauf dans certains endroits comme dans le « corridor de la morphine » au centre-ville. Beaucoup de leur temps est ainsi consacré à chercher les comprimés de morphine, de Dilaudid® etc.

*Tout le temps... t'as une vie de merde, là. [...] Ben oui! C'est tout le temps ça. T'es pogné dans le parc à l'autre boutte, ostie, pis là, faut que tu fasses ton argent, après ça faut que t'aïlles là-bas, après ça faut que t'attendes des fois une heure, deux heures. Ou bien là, t'arrives : « Ah, il y en avait il y a 5 minutes, il n'y en a plus. » Tabarnac! Pis c'est pas... c'est pas accessible, c'est pas...(Nicolas, trentaine)*

Enfin, certains soulignent que le monde de la drogue est un monde du « chacun pour soi » ce qui rajoute à la dureté du quotidien. Les amis ne sont pas de vrais amis. Les mensonges, les coups bas, les tromperies, les vols, la manipulation, les violences sont monnaie courante. Illustrant comment obtenir sa drogue peut passer avant la solidarité, Pierre-Luc raconte un problème survenu avec un autre usager qui a refusé de lui fournir de la morphine alors qu'il l'avait pourtant dépanné peu de jours avant :

*Je lui ai payé la traite toute la semaine. J'ai dit : « Hein? Ça me dérange pas de t'aider. Mais aide-moi, toi avec. » Je me privais de ma morphine, je lui en donnais, pis il me faisait sécher. Ah ouin ? ... Ben là, j'ai pété les plombs la semaine passée. Je me suis choqué, la semaine passée. (Pierre-Luc, cinquantaine)*

#### **5.4.2.5 Le rapport problématique à l'argent**

Un autre élément défavorable au prendre soin de soi et largement soulevé par les personnes participantes est celui du manque de moyens financiers qui vient aussi souvent d'un rapport problématique à l'argent. En effet, plusieurs soulèvent la difficulté qu'ils ont à conserver leur argent pour combler d'autres besoins et nourrir d'autres projets. Consommer coûte cher, parfois très très cher. Afin de maintenir leur rythme de consommation, il est primordial d'avoir un revenu obtenu de façon licite ou illicite. Cependant l'entrée d'argent est aussi, selon plusieurs, liée à une augmentation de la consommation dont Nicolas : « *Que je fasse n'importe quoi, ça va être trop ou pas assez, ou... T'sais, que je fasse 1000 [dollars] ou que je fasse 5000 [dollars], il n'y a pas de différence, là : il va passer là.* » Selon Nadine, l'argent lui brûle les mains. Et, plus elle en a, plus elle va consommer.

Pour Yvon, de l'argent vite gagné est tout aussi vite dépensé. Il affirme avoir l'habitude de flamber rapidement tout ce qu'il gagne grâce à la production et vente de drogues, par exemple dans des voyages dans le Sud. Par ailleurs, certains redoutent de travailler puisque l'argent gagné les conduit à consommer de façon excessive. Un autre exemple qui illustre le rapport problématique à l'argent est celui de Valérie (trentaine). Malgré que son frigo soit vide, elle affirme à la fin de l'entrevue qu'elle se servira de la somme compensatoire de 40 \$ pour aller immédiatement se chercher de l'héroïne. Elle souligne que ce n'est pas logique, mais que « c'est ça la toxicomanie ». Quant à Judith, malgré qu'elle se disent stressée par toutes les dettes non payées et le loyer presque toujours en retard, cette dernière soutient néanmoins qu'elle mettrait, fort probablement, toute nouvelle entrée d'argent dans l'achat d'alcool ou d'héroïne.

*L'auteure : Comment ça va en ce moment dans ta vie?*

*Judith : Un petit peu stressée, là. J'ai des petites... ben, des petits problèmes, comme tout le monde, problèmes d'argent, pis... [...] Ben, c'est comme... le loyer, tout le temps en retard, t'sais? Ça, c'est stressant, t'sais, d'avoir peur de perdre le logement. Je veux pas être dans la rue, mais je pense pas que ça arriverait, mais c'est comme... mon concierge, il comprend; mon propriétaire, il comprend, parce que ça fait quand même six ans qu'on reste là, pis on est tout le temps en retard, mais ça me stresse.*

Le quotidien de plusieurs est organisé autour des sommes d'argent qu'ils doivent gagner pour soutenir leur consommation qui peut être parfois composée de multiples produits. Pour sa part, Dominique dépense quotidiennement des sommes importantes pour l'achat de cocaïne, d'alcool, de cigarettes, de Pepsi® et de billets de loterie. Pour la nourriture, il ne reste rien et, comme plusieurs, Dominique fréquente les OC. La majorité des participants affirment d'ailleurs éviter de dépenser pour de la nourriture et profiter de celle donnée par les différents organismes du centre-ville. « *Je me contente de ce que... ce qu'ils donnent comme bouffe aux banques alimentaires* », dit Chantal (trentaine), qui pourtant aimerait avoir une alimentation plus équilibrée. Presque toutes les personnes participantes ont parlé de la difficulté à payer leur loyer et ou à s'acheter de la nourriture.

*Oui. Parce que souvent, ma consommation vient en premier. C'est ça, le... un peu le problème pour ma santé parce que oui, je vais acheter ma consommation avant, genre, que j'achète de la bouffe. Le problème, c'est... Je vais voler la bouffe si j'ai besoin de la bouffe. T'sais, c'est... Je peux pas voler la consommation. Mais oui, c'est ça. Puis j'ai beaucoup essayé d'arrêter, pas mal, tout ça. Mais oui. Oui.* (Linda, cinquantaine)

Globalement, pour prendre soin de soi, des participants perçoivent des avantages d'avoir une entrée d'argent quotidienne et juste suffisante pour subvenir à leurs besoins de consommation, comme Patrick qui reçoit de l'argent chaque jour de sa soeur qui agit comme tutrice et Sébastien travailleur journalier payé à chaque jour. Ce dernier trouve que l'entrée quotidienne d'argent lui

permet de mieux prendre soin de lui, soit de payer son héroïne qu'il s'injecte trois à quatre fois par jour, tout en évitant des excès. Ceci lui permet de garder son logement.

#### **5.4.2.6 Conclusion**

En résumé, les participants ont surtout parlé des effets indirects perçus de leur usage de drogues et d'alcool sur leur santé et sur le prendre soin de soi. Entre autres, la consommation perturbe la tenue d'une routine et d'une hygiène de vie que ce soit de faire des activités physiques, manger trois repas par jour, dormir, maintenir une hygiène corporelle, travailler, avoir des projets et entretenir des relations affectives significatives. Enfin, la consommation s'apparente pour plusieurs participants à une expérience des plus envahissantes. Sans la drogue, Gabrielle croit qu'elle aurait pu réaliser plusieurs choses qu'elle a plutôt mises de côté pour consommer.

*Je retournerais à l'école. J'irais au cégep. C'est vraiment quelque chose qui me tente. Autant que, d'un côté, j'aurais super le goût d'aller travailler en intervention en délinquance que, d'un autre côté, pour me gâter, j'aurais le goût d'aller étudier en art puis en lettres. T'sais, c'est des choses que j'ai toujours aimées. J'ai toujours aimé écrire. J'ai toujours aimé la lecture, puis le dessin. Fait que c'est toutes des choses, t'sais, qui me passionnent. J'aime les sciences aussi beaucoup. Fait que c'est toutes des choses qui m'allument encore beaucoup, mais que j'ai toutes mises de côté pour la conso (Gabrielle, trentaine).*

Bien souvent, ce ne sont pas autant les substances psychoactives que le rythme de vie entourant leur usage qui est perçu comme nuisant à leur capacité et à leur volonté de prendre soin d'eux. Même chez ceux qui mènent une vie que l'on pourrait qualifier d'« insérée » (puisque'ils ont un logement, une relation de couple, un travail, etc.), la consommation n'est jamais présentée comme étant totalement inoffensive. Rappelons que certaines substances psychoactives sont aussi jugées plus nuisibles que d'autres comme il a déjà été présenté dans la section mettant en relation leur consommation et leurs perceptions de leur état de santé.

#### **5.4.3 L'épreuve des émotions et des troubles mentaux**

Il a été vu que les émotions positives comme se sentir aimé, s'aimer, s'estimer, la gratitude, le bonheur, etc., sont associées au prendre soin de soi pour nombre de participants. En revanche, d'autres émotions difficiles, la détresse psychologique et les difficultés à composer avec celles-ci représentent pour plusieurs des épreuves au quotidien. Outre les émotions douloureuses et états dépressifs qu'ils relient souvent à la persistance des traumatismes de l'enfance dans la vie adulte, des événements éprouvants, parfois tragiques survenus au cours de leur vie adulte ont occasionné de la souffrance, de la peine et du désespoir. Ces émotions sont reliées pour plusieurs à des épisodes de négligence de soi au cours de la vie adulte et sont associées souvent à un cumul d'événements

variables d'une personne à l'autre : rupture amoureuse, décès d'un proche, diagnostic de VIH, perte d'un logement, échecs variés sur le plan des projets de vie. Ainsi, les périodes où ils ressentent le plus d'émotions douloureuses, souvent de désespoir avec l'impression d'avoir tout perdu, sont aussi liées à la reprise ou d'intensification de leur consommation.

Cette section aborde de quelle façon les émotions affectent le rapport à soi pour les personnes participantes à l'étude ainsi que leurs interrelations avec les périodes que l'on peut qualifier de nihilistes ou de « bas-fonds ». Notamment, les émotions négatives et les états dépressifs sont davantage associés, dans les propos des participants, à une négligence de soi, aux comportements autodestructeurs et aux idéations suicidaires. Également, il sera présenté qu'un réagencement de sa vie peut surgir de ces périodes troubles.

#### **5.4.3.1 L'importance des émotions positives pour le prendre soin de soi**

Il a été vu que le souci de soi est lié pour plusieurs aux sentiments de bonheur, d'amour et d'estime de soi. En revanche, les troubles mentaux et les sentiments pénibles sont redoutés et préoccupent ceux qui les vivent. Chantal, atteinte d'un trouble bipolaire, a vécu de la négligence et de l'abandon de la part de ses deux parents et dit s'être sentie très seule et malheureuse toute son enfance. Elle affirme que ce n'est que lors d'épisodes de manie qu'elle s'est sentie heureuse et qu'elle s'est occupée d'elle pour les seules fois de sa vie, en se faisant des pédicures, se maquillant et allant chez la coiffeuse. Pour certains, le fait de ne pas être connectés à leurs ressentis est lié à un plus faible souci de soi. Selon Caroline (quarantaine), à un certain moment de sa vie, même si elle prenait soin de certains besoins physiques, le détachement qu'elle vivait par rapport à ses émotions nuisait à sa croissance personnelle et spirituelle : « *C'est quand j'ai été faire ma thérapie que j'ai compris c'était quoi, des émotions. Je savais même pas c'était quoi, une émotion!* » Quant à Émilie, des émotions telles que la haine de soi et la culpabilité l'amènent à moins prendre soin d'elle, à ne plus se brosser les dents, à ne plus se laver, à se laisser aller. Dans d'autres circonstances, notamment au cours des huit mois passés sur la méthadone, elle s'est sentie heureuse comme jamais et conséquemment avait eu le désir de prendre soin d'elle. Y jouait aussi pour beaucoup, le fait qu'elle n'avait plus à se prostituer pour sa drogue. Devoir se prostituer l'atteint dans son estime de soi : « *Ouin, j'avais plus besoin de courir pour consommer, j'avais plus besoin de me prostituer. Je ressentais plus le besoin non plus* » (Émilie, trentaine)

Julie pour sa part, aussi atteinte d'un trouble bipolaire, relate l'une de ses rechutes dans la consommation de crack et de cocaïne. Malgré ses quatre enfants et plusieurs activités, les heures de travail, et les meetings avec Narcotique Anonyme, elle ressentait un grand vide, « un manque ». Elle se sentait très seule et très malheureuse lorsqu'elle n'était pas gelée.

*Moi, je... je m'étourdissais dans n'importe quoi, pour pas me sentir. C'est clair. J'étais toute seule avec mes quatre enfants. Je travaillais 40 heures semaine. Les deux dernières années, je faisais 10-12 meetings par semaine. J'étais impliquée partout. J'arrêtais jamais. Je pesais 272 livres. À la fin, là, je faisais juste m'étourdir parce que je ne pouvais pas me geler. Moi, là, j'étais tellement malheureuse, là. [...] parce que là, j'ai comme passé une couple de mois à... dépressive au boutte, à ne pas vouloir faire grand-chose parce qu'aussitôt que je sortais dehors, je consommait. J'étais tellement malheureuse. J'étais toute seule, en plus. Puis j'avais un manque. Comme je te dis, je ne voulais pas me l'avouer à moi non plus. (Julie, quarantaine)*

Pour Julie, la drogue vient jeter un baume sur son mal-être profond qui l'empêche de s'engager dans des projets de vie. Paradoxalement, même si aux yeux de plusieurs, elle n'a souvent pas pris soin d'elle sur plusieurs plans, c'est loin des conformités sociales et dans la rue qu'elle a eu l'impression d'exister plus profondément et qu'elle a été la plus heureuse. Elle relate à quel point vivre dans la rue est venu combler un grand vide et à quel point elle a aimé cette vie marginale.

*Julie (quarantaine) : Mais j'aurais jamais pensé devenir une grande junkie, puis aimer ça! Puis vraiment AI-MER, là, t'sais, j'étais en amour avec la vie que j'ai fait, là, pendant... Les deux premières années : pas dormir, pas manger pour pas rien manquer, là.*

*L'auteure : Parce que dans le fond, toi, ce que tu me dis, c'est que même si tu ne prenais pas soin de toi pour les choses comme manger, dormir, tout ça, t'étais quand même bien?*

*Julie : J'ai jamais été aussi heureuse de ma vie que dans la rue.*

En effet, drogues et alcool procurent des sentiments de bien-être et de bonheur, et pour cette raison essentiellement, certains sont très réticents à cesser de consommer. Plusieurs vont d'ailleurs consommer pour fuir les émotions douloureuses, comme Caroline. Cette dernière affirme avoir toujours beaucoup de mal à vivre les deuils, la mort d'un proche ou la perte d'une intervenante, ce qui la mène aussi à des rechutes :

*J'ai un frère qui est décédé, [...], pis c'est ça qui a déclenché, ma grosse grosse rechute. J'avais pas vécu des deuils encore. [...] Les deuils, j'ai ben de la misère avec ça. T'sais, je parle de [nom de l'infirmière de l'hôpital] pis j'ai les larmes aux yeux. J'ai ben de la misère à faire des deuils. (Caroline, quarantaine)*

Julie avait rechuté après une période d'abstinence qui avait été plutôt éprouvante pour elle. De l'extérieur, on aurait pu croire que Julie allait mieux : elle avait de nouveau un toit, elle ne s'injectait plus, mais elle était dépressive et se sentait affreusement mal. Sa consommation avait constitué un moyen de sortir d'un état latent, sans but, sans projet. Se geler donne ainsi une certaine structure à sa vie. Mais ceci vient aussi avec son lot de conséquences dont la perte de la garde de ses enfants et toute la culpabilité associée. Elle explique qu'elle a recommencé à consommer pour repousser les symptômes dépressifs qu'elle craignait plus que tout.

*Ce qui m'inquiétait, c'est que j'étais dépressive. J'avais aucune... aucune image, aucune pensée, aucun but, aucun projet. Il n'y a rien qui me tentait. Puis j'avais toujours peur de sortir dehors pour pas consommer. Puis là, c'était comme : je me trouvais plate, je me trouvais... T'sais, je pouvais passer 15 minutes à regarder le mur comme ça, puis à penser à rien. C'est pas moi! Jamais dans ma vie j'aurais pu avoir une seconde sans penser, t'sais? Fait que là, je ne trouvais pas ça normal, ça me faisait peur. J'avais peur de descendre de plus en plus. Puis là, je me tapais sur la tête avec la consommation. Là, ça je suis en train de régler ça, t'sais je veux dire, regarde... Qu'est-ce que tu veux que je fasse! C'est un choix, je continue à le faire : il faut que je m'amuse avec, là. Je ne veux pas commencer à dépress... à déprimer parce que je ne suis pas capable de... (Julie, quarantaine)*

#### **5.4.3.2 Le choc des émotions, la colère et la rage**

Des participants expriment vivre de l'angoisse ou de l'anxiété pour diverses raisons. Plusieurs éprouvent de la colère et de la rage qu'ils associent entre autres, à l'isolement, à l'itinérance, à une détresse mentale ou à une perception générale que la vie est injuste et cruelle. Certains disent vivre beaucoup de stress dans la rue en raison des regards des passants. Louise ne veut plus se retrouver dans la rue ou dans la prostitution. De plus, elle a peur « d'en tuer un » en raison de sa colère et méfiance qu'elle lie aussi aux effets de la cocaïne. Pour ces raisons, elle veut diminuer sa consommation. Elle est sur la méthadone et consomme occasionnellement de la cocaïne au moment de l'entrevue : « *Je ne suis plus capable de me sentir abusée ... Pis quand je consomme, des fois je deviens, là, méfiante, pis... C'est ta peur qui fait ça! Tu sais jamais sur qui tu tombes, hein ?* »

Avec le recul, des participants perçoivent que la rage qui les a longtemps animés ne les a pas servis, mais les a plutôt rendus malheureux. Ainsi, Yvon contrôle sa rage avec la médication prescrite, ainsi qu'avec un *punching bag* et d'autres activités physiques intenses comme des *push-ups*. Il veut conserver une humeur zen et éviter, comme il le souligne, d'être « enragé ». En fait, plusieurs ont mentionné avoir le besoin de se calmer les nerfs d'une façon ou d'une autre, soit par la consommation, l'activité physique (par ex. : vélo, marche), ou en s'éloignant de la rue ou de certaines personnes. Également, chercher à se geler est un réflexe lorsque des émotions trop vives se font ressentir. Loïc se dit affecté par l'injustice et la répression et pour cette raison tente de consommer pour se calmer.

*J'ai jamais vraiment aimé comment le système marche, pis je trouve qu'il y a trop d'injustice, pis qu'il n'y a pas grand-chose qui est fait pour enlever ça non plus. Pis ça me... Je sais pas, ça me pousse un petit peu à vouloir me calmer les nerfs parce que sinon, je... Pas que je deviendrais violent, mais t'sais genre, face à de la répression, tu peux devenir un petit peu agressif, pis ben, pour me calmer, là, pour... juste être capable d'accepter ça, au pire! Juste ne pas avoir envie de réagir. (Loïc, vingtaine)*

Avec souvent des années d'efforts, surtout pour les plus âgés, la rage les a quittés ou est davantage maîtrisée. Patrick, quant à lui, a froncé les sourcils pour accentuer à quel point une rage l'animait dans le passé et ceci depuis son enfance dont une partie a été passée dans une secte religieuse : « *J'étais fâché. Toujours fuckin'... plein d'envie : envious of everybody.* » La colère et

l'envie ont, pour Patrick, nui à son bien-être au cours de sa vie et ce dernier croit désormais préférable de s'ouvrir sur le monde et d'appréhender la vie avec une attitude positive. Il dit qu'il a aussi perdu sa rage et sa jalousie envers les autres. Par ailleurs, c'est aussi en prenant conscience du mal qu'ils se faisaient en entretenant leur colère que certains ont cherché à modifier leur consommation de drogues et d'alcool. Quelques personnes participantes ont mentionné que l'alcool et parfois la cocaïne (surtout les femmes en ont parlé) les rendent particulièrement agressives. Linda dit avoir choisi consciemment de cesser d'être enragée. Elle a ainsi cessé l'alcool qui avait comme effet de raviver sa colère. Le fait qu'elle ne voulait pas s'identifier à son père alcoolique et violent l'a par ailleurs incitée, il a déjà plusieurs années, à se détacher pour de bon de la consommation d'alcool : *« J'ai décidé : pourquoi je serais enragée? Ça me donne quoi? Ça me donne rien. Je peux être enragée, ça change pas que mon père, c'est un con, pis t'sais... Non. OK. On va le laisser être un con, pis moi, je ne le vois plus. »* (Linda, cinquantaine)

#### **5.4.3.3 Remords de conscience et vouloir se faire pardonner**

Plusieurs trouvent difficile de devoir composer avec les remords de conscience, des flashes de tout ce qu'ils ont pu faire pour assouvir leur désir constant de consommer, soit des activités criminelles et illicites (vols, extorsions, voies de fait, etc.) tout en trouvant qu'il s'agit d'une nécessité pour pouvoir prendre soin d'eux et s'estimer comme personne. Comme dit Mike *« il n'y avait rien que je n'ai pas fait pour la drogue. »* Pour aller de l'avant avec sa vie, Mike a dû se pardonner de son passé et vaincre ses remords de conscience.

*Fait que si tu vois où c'est que tu as été, où tes actions t'ont mené, ce qu'elles t'ont fait faire... t'sais, pis ça aussi ça fait partie du processus. Eh ciboire, t'sais! « J'en ai fait une criss hier t'sais! » T'sais, faut être capable de dealer avec ça au jour le jour! Pis d'être capable de l'assumer. [moment de réflexion]* (Mike, cinquantaine)

En général, très peu sont volubiles sur leurs délits, crimes ou actes ayant mené à leurs incarcérations, même si la grande majorité ont déjà été incarcérés. Un participant ne voulant pas parler de ses crimes a simplement dit avec le sourire : *« T'sais, je ne suis pas un enfant de coeur. »* Ceux qui en ont parlé ont évoqué divers délits, dont la sollicitation pour prostitution, l'extorsion, le vol, entre autres à main armée, la vente de drogue, la tenue de maisons de débauche ou de piaules ou encore la culture du cannabis. Yvon explique comment il faisait son argent dans la vente de cocaïne : *« J'ai été... j'ai été pusher ici [nom du quartier], là, de 1990 à 2000, de la cocaïne, là. C'est moi qui rentrais ça ici. En tout cas. Pis ostie, t'sais, j'en avais, de l'argent, pis go, go, go, t'sais! Mais je donnais tout à tout le monde. J'ai fait trois fois faillite. »* (Yvon, quarantaine) Quant à Louise, elle dit avoir fait de la prostitution, des vols qualifiés et de l'extorsion afin de pouvoir consommer. Elle

exprime des remords en pensant aux personnes qu'elle a peut-être pu traumatiser, dont une jeune caissière sur laquelle elle a braqué une arme lors d'un vol à main armée.

*Ah oui. C'était... c'était spécial. Aujourd'hui, je ne serais plus capable de faire ça. Comme les vols qualifiés, t'sais, aujourd'hui je me rends compte que j'ai fait des victimes, là. T'sais, des fois, j'y pensais pas, mais la petite fille qui est en arrière du cash, là, peut-être qu'elle ne sera plus capable jamais de travailler, elle, parce qu'elle a la chienne, là. (Louise, quarantaine)*

Certaines personnes ont exprimé beaucoup de honte. Selon Émilie, sa consommation d'héroïne et de cocaïne la mène inmanquablement dans une spirale d'événements dégradants à ses yeux tels que la prostitution et l'itinérance qui enclenchent des émotions négatives dont la culpabilité et aussi la négligence de soi.

*Émilie : Prendre soin de moi, ben c'est [...] d'être à l'écoute de moi, de pas.. de pas.. mettons que je fais quelque chose, ben de m'écouter, de ne pas aller à l'encontre de ce que je ressens, t'sais ça je pense que c'est bien important. Prendre soin de moi là, parce sinon après ça tu tombes dans... dans toutes sortes de sentiments qui sont pas bons et puis là tu prends plus soin de toi encore plus, t'sais. Tu tombes dans l'inverse là. Tu te détruis.*

*L'auteure : Pis, là tu tombes dans des sentiments, tu te détruis, ça fait que avec des sentiments pas bons tu prends moins soin de toi avec des sentiments pas bons. Des sentiments pas bons, pis, ça serait quoi?*

*Émilie : Ben genre, comme mettons un exemple, mmm, mettons, j'irais à la prostitution, pis là je me sens sale. Pis là un moment donné t'sais, ce qui en découle de ça, c'est que moi avant que je le fasse là je prenais ma douche, je mangeais bien, je consommais pas nécessairement trop t'sais, j'étais quand même heureuse, t'sais, mais ce qui en découle de cette expérience-là c'est que là après ça, je veux me détruire, parce que je m'hais, j'me tape sur la tête, je me sens sale, je veux consommer plus. Ça fait que là après ça, je vais me laver moins, je vais manger moins. T'sais, toute s'en suit là, c'est vraiment comme la pyramide de... c'est comme tu montes une côte, pis tu la descends. C'est vraiment comme ça là.*

D'autres ont exprimé des remords d'avoir brisé des liens avec leur famille ou des amis notamment parce qu'ils se sont éloignés d'eux pour consommer ou pour des histoires de dettes non payées. S'éloigner est aussi une façon d'éviter de faire de la peine à leurs proches. Selon Francis, les gens dans la rue ont souvent honte, cherchent à se punir, ont une faible estime d'eux-mêmes, se haïssent même. Pour ces raisons, croit-il, ceux-ci vont davantage se préoccuper des autres que d'eux-mêmes.

*C'est beaucoup de monde de la rue qui a ce problème-là parce que... ben... ils se trouvent... Souvent, il y a beaucoup de monde dans la rue qui ont eu beaucoup de culpabilité parce qu'ils ont crossé plein de monde. Tu comprends? Ça fait qu'eux autres, ils... ils... ils se punissent, dans le fond. Ils se punissent beaucoup parce qu'ils se disent qu'ils ne méritent pas rien, puis que... puis qu'ils sont donc bien caves, puis qu'ils sont donc bien crosseurs, puis... À un moment donné, ils ont vraiment honte, puis en plus, ils sont vraiment culpabilité puis ils s'haïssent tellement, que... qu'ils donnent tout ce qu'ils ont à eux autres à la place*



*de le garder pour eux-autres, t'sais? Ça fait qu'ils aident du monde, mais ils s'oublient là-dedans, tu comprends. (Francis, vingtaine)*

#### **5.4.3.4 Se sentir seul(e) et isolé(e) socialement**

Prendre soin de soi est associé à l'amour, aux relations interpersonnelles et aux émotions positives. Voir qu'une personne leur démontre une réelle préoccupation a été pour certains un élément déclencheur, les menant à aller chercher de l'aide soit à l'hôpital pour un problème de santé ou à entrer en thérapie. En revanche, le sentiment de ne pas avoir eu suffisamment d'amour et d'attention, le faible sentiment d'appartenance, le fait de ne pas être en relation amoureuse, l'isolement social affectent le désir de prendre soin de soi. Des participants se sont exprimés sur le repli sur soi alors en logement et la difficulté éprouvée à se mettre en action. Pour Émilie, souffrant d'états dépressifs récurrents, son isolement, qu'elle arrive mal à comprendre, est un symptôme qui lui nuit énormément sur plusieurs plans.

*C'est sûr que moi demain, je trouverais un emploi là, je travaillerais peut-être un mois là. Pis un moment donné oups, l'isolement embarquerait là. Pis là je m'isolerais, je sortirais pu, je voudrais juste sortir pour travailler. Pis à un moment donné, je vais me dire : « Ouf, je suis fatiguée. Ok, je va appeler pour dire que je suis malade », pis je rentrerai pas travailler. L'isolement prend le dessus tout le temps. C'est tout le temps de même que ça a été toute ma vie! (Émilie, trentaine)*

Émilie, affirme avoir tendance à s'enfermer chez elle à écouter des films en boucle tout en mangeant de façon compulsive. Quant à Julie, elle s'est déjà sentie très déprimée lorsqu'elle habitait dans un logement supervisé obtenu après sa thérapie. Au bout de neuf mois de sobriété, sa vie s'était écroulée à nouveau surtout en raison du mal de vivre qu'elle ressentait, son nouvel appartement avait aussi été un « déclencheur » de sa rechute. Dans ce beau logement, Julie s'était sentie très seule et désœuvrée. Ce changement l'avait menée au retour à la consommation intensive de crack.

*Ça a pris neuf mois. Je me suis en allée en hébergement chez [nom d'un organisme d'hébergement VA], avec mes enfants. [...]. Et puis c'est ça : on a resté neuf mois là-bas, mais j'étais dépressive, je ne faisais rien, j'allais mener les enfants à l'école, je faisais fuck all de ma peau, là, c'était rien, rien, rien. Puis au bout de neuf mois, je commençais à fumer des joints dehors, je ne me cachais pas, mais ils ne le savaient pas, mais ça ne se voyait pas trop. Puis à un moment donné, ils m'ont donné un logement supervisé. Un beau logement, pareil comme ma maison à [nom de la ville], t'sais, trois étages avec la salle de lavage en bas, t'sais? En tout cas, tout pour me mettre dans le trouble, là. Fait que le premier soir que je suis arrivée là-bas, je suis rentrée avec mon tube pis ma puff. Ça a duré trois semaines, un mois, puis là, ils sont venus me voir pour me dire : « Je pense qu'il y a quelque chose qui ne va pas, là. Il va falloir que tu fasses quelque chose parce que nous autres, on ne peut pas t'endurer. (Julie, quarantaine)*

Chantal dit penser très peu à sa santé. Elle souffre d'un trouble bipolaire. Elle est aussi à mobilité réduite en raison de séquelles d'une maladie qui limite ses mouvements. Elle s'injecte

beaucoup de cocaïne et ses bras sont couverts de cicatrices de ses nombreux abcès. Bénéficiaire de l'aide sociale, elle n'arrive pas seule à s'occuper d'elle-même, à cuisiner, à prendre sa douche, à se déplacer sur de longues distances ainsi qu'à sortir pour socialiser et se divertir. Elle se sent très seule. Elle s'inquiète énormément de perdre un service de transport qui lui permet d'aller à ses rendez-vous médicaux et quelques rares sorties pour voir une intervenante psychosociale. Au moment de l'entrevue, elle vient d'emménager dans un logement dans une habitation à loyer modique (HLM). Déception, ce dernier n'a pas de lavabo ni de bain. Il n'y a qu'une douche. Et elle s'y sent très isolée. Aussi, il n'y a plus d'activités comme dans la maison supervisée où elle logeait avant : *« Où est-ce que j'habitais avant aux [nom de la maison supervisée], plutôt que d'être dans un HLM toute seule, t'sais [...] Quand ça filait pas, là, j'amenais le jeu de cartes en bas, pis on jouait au Huit ensemble. »* Chantal, pourtant, a aussi beaucoup d'idées pour améliorer sa qualité de vie, mais faire des changements considérant ses limites financières, physiques et liées à sa santé mentale, comporte plusieurs défis qu'elle n'arrive pas à surmonter seule.

Certains ont mentionné que le sentiment d'isolement social est une conséquence de leur consommation. Au groupe focalisé des hommes, Denis a abordé la grande solitude vécue par plusieurs hommes alcooliques ou toxicomanes qui, selon lui, serait liée au fait que les femmes ne veulent pas d'eux. Aucun participant ne l'a contredit, la plupart des hommes présents étant d'ailleurs célibataires. En effet, pour Dominique, la solitude qu'il vit péniblement est l'une des pires conséquences de sa consommation et est associée à une perte de motivation à prendre soin de lui... Il dit de plus qu'il ne se rase plus puisqu'il n'a pas de femme dans sa vie. Les relations affectives et sexuelles lui manquent aussi.

*L'auteure : Comment tu penses que ta consommation a affecté la façon de prendre soin de toi dans ta vie, le fait de consommer?*

*Dominique : Ben, j'ai... je... je suis seul. J'ai pas grand monde alentour de moi... C'est pour ça, ça m'affecte. Ça m'affecte [...]. C'est moi qui me... qui m'a retiré de... de mon monde. Parce que je n'ai plus de communication comme j'avais avant. Je ne garde même plus d'agenda. C'est comme si j'aurais plus besoin de rien. Dans le fond, ben... oui, ça me manque beaucoup.*

#### **5.4.3.5 Les montagnes russes des relations amoureuses**

Certains disent avoir été très éprouvés par des ruptures ou divorces ou encore des peines et déceptions amoureuses. Les femmes surtout ont parlé de relations abusives avec des hommes qui ont profité d'elles dans le passé en vivant chez elles à leurs dépens ou les exploitant par le biais de la prostitution ce qui aussi compromet l'importance qu'elles s'accordent. Des hommes également affirment avoir vécu des relations abusives, parfois avec des partenaires violentes. Mike trouve d'ailleurs que les

histoires d'amour et les ruptures amoureuses sont parmi les principales raisons évoquées par les personnes pour consommer : « *Pis la plupart du monde, c'est ça. "Il est fâché, mon chum, il vient de me laisser, je va aller consommer..." C'est rien que ça que je vois sur la rue. C'est rien que de ça que j'entends, osti. "Ah le tabarnac! Il est parti avec une autre! "* » En effet, plusieurs PUDI rencontrées ont mentionné avoir rechuté dans la consommation ou avoir intensifié leur consommation de drogues lors de peines d'amour. Certains se disent d'ailleurs dépendants affectifs, dont Nadine, qui s'était tout de suite remise à consommer lorsque sa conjointe l'a quittée. C'est avec cette personne que Nadine dit avoir vécu les meilleurs moments de sa vie alors qu'elle vivait en logement, travaillait et consommait très peu. Cette situation de vie l'avait aidée à prendre soin d'elle. Quant à Mike, il dit continuellement retomber dans des relations affectives malsaines. Se qualifiant également de « dépendant affectif », il ajoute « *J'étais attiré par des femmes abusives. Pis j'ai passé un bon bout de temps à... à me faire abuser. [...] Moi, j'ai... j'ai... vécu la montagne russe des émotions* » (Mike, cinquante). Il dit avoir dû apprendre à vivre par lui-même et à faire beaucoup de travail d'introspection pour éviter de revivre des « montagnes russes d'émotions » et reproduire certains patterns amoureux, ce qui lui permet aussi d'être mieux en mesure de prendre du recul et de faire des choix plus susceptibles de lui faire du bien.

#### **5.4.3.6 Atteindre les bas-fonds et des états autodestructeurs**

Tous les participants ont eu des moments, parfois très prolongés, où ils ont très peu pris soin d'eux. Pour certains, il s'agit de moments où ils ont abandonné la poursuite de tout projet et de tout rêve. Parfois, il s'agit de sentiments ou d'impression d'être incapables d'agir que ce soit sur le plan psychologique, moral, physique ou matériel. Aussi, ne pas prendre soin de soi est parfois lié à un nihilisme ou « je-m'en-foutisme » associé très souvent à la consommation intensive de drogues, à la détresse, à la dépression ou à un sentiment de désespoir face à leur vie. Des conditions de vie dégradées dans la consommation et l'itinérance peuvent être associées à des périodes très sombres de repli sur soi qualifiées de « bas-fonds », « d'autodestructrices » de « suicidaires », de grandes « noirceurs ». Il peut aussi s'agir d'une fuite devant des souvenirs douloureux, de traumatismes vécus souvent très jeunes. Aussi, outre la consommation intensive, à certains moments, les participants se sont sentis enlisés dans l'inaction ou des « mauvaises passes ». Certains sont parfois accablés de fatigue morale ou physique reliée à la dépression diagnostiquée ou autodiagnostiquée.

La souffrance psychique ou les troubles mentaux affectent aussi parfois leurs perceptions quant à leurs capacités d'agir sur leur vie. Dans ces moments sombres, tenter de réaliser des projets peut apparaître comme une montagne insurmontable. D'autres n'ont plus beaucoup de projets qui les animent. Certains expriment se sentir désensibilisés face à beaucoup de choses de la vie. Julie relate

l'enchevêtrement de problèmes auxquels elle a été récemment confrontée soit à l'itinérance, la violence conjugale et finalement une rechute dans la consommation de drogues.

*Présentement... ça va difficile. Je viens de faire une thérapie de huit mois, d'octobre l'an passé jusqu'à mai. Je l'ai finie avec diplôme et tout. Je me suis installée avec un gars à [Nom de la ville], que j'ai rencontré là-bas. Ça a mal viré. Ça a viré en violence, fait que je me suis en revenue ici. Mais moi, j'ai passé sept ans dans la rue avant de m'en aller en thérapie. Là, je suis revenue à Montréal dans un hébergement. Bon, c'est revenu dans les mêmes contextes. Donc j'ai déjà retourné à la consommation. (Julie, quarantaine)*

Près de la moitié des participants vivent dans la rue ou dans des conditions très précaires. La rue est d'ailleurs associée à des périodes plus ou moins prolongées caractérisées par un certain immobilisme et au cours desquelles essentiellement la drogue a pris le dessus au point d'ignorer leurs besoins fondamentaux dont manger, dormir et se laver. La plupart ont parlé de moments où ils ont été accablés par de la détresse psychologique, du désespoir et aussi d'idéations suicidaires, souvent associés à des épisodes de consommation intensive. Cependant, il s'agissait parfois de périodes d'abstinence. Au cours de ces moments, ils avaient perdu espoir de s'en sortir, voyant aussi leurs conditions de vie et leur santé se dégrader. Yvon a appris qu'il avait le VIH et par la suite avait perdu un bon emploi puis sa femme. Pour lui, sa vie était finie : « *Ben, quand je suis tombé malade, je me câlissais de moi. Je voulais rien que mourir, moi.* » Il s'est ainsi mis à consommer excessivement.

Yvon : « *Je me gelais en... Je tra... Je me gelais en ostie. En masse, en masse, en masse! Parce que là, j'ai perdu ma job. J'ai perdu ma femme. J'ai perdu... J'ai tout perdu, là.* »

L'auteure : *Est-ce que t'as essayé de mettre fin à ta vie?*

Yvon : *Non.*

L'auteure : *Non?*

Yvon : *Mais j'ai essayé par des osties de shoots monstres de malade, là! Une shot, ¾ de coke, là, d'une shot : c'est pas des farces, là, ¾... pang! J'ai shaké en ostie, tabarnac! Mais j'ai pas tombé à terre. Non. Non. J'ai pas tombé, non.*

L'auteure : *Est-ce que c'était comme des tentatives de suicide ou c'était plus que tu faisais plus attention?*

Yvon : *Ben, je m'en foutais ben raide [...] Moi, je... je voulais mourir, dans le fond. T'sais criss, j'ai plus rien, moi là, là... T'sais? Pis en plus, j'avais une maîtresse quand j'avais ma femme. En tout cas. Vous comprenez? J'ai tout perdu d'une claque, là.*

Certains relatent avoir traversé des épisodes effroyables de négligence de soi et d'isolement parfois quasi-totales. Un bon nombre ont mentionné des moments de leur vie où ils ne se souciaient plus de rien, que de vivre ou de mourir, c'était égal. Durant ces moments, souvent l'impression de n'avoir plus rien à perdre prédomine. Comme le souligne Denis : « *Je n'ai pas d'intérêt à mettre de l'énergie sur moi. Vois-tu, j'ai attrapé le sida cette année, l'hépatite il y a deux ans.....puis eh.* »

Aussi, une fois se sachant atteintes du VIH, certaines participantes ont dit avoir laissé tomber l'usage du condom avec leurs clients. Plusieurs PUDI interviewées affirment avoir déjà pris n'importe quelle seringue pour s'injecter en période de grand désespoir. La consommation et le peu d'attention portée à soi, au soin de leur corps et de leur esprit, s'inscrivent aussi parfois dans une perte générale d'intérêt pour la vie ou une impression qu'on ne fera jamais rien de sa vie.

Nadine : *J'ai souvent dans ma vie, comme j'me suis crissée de moi-même complètement. Pis, pas dormir des semaines entières, pis pas manger. Pis, j'avais à une époque, j'étais comme complètement suicidaire là. Je consommait sans aucune...pis je prenais des seringues souillées. Pis... Tu dis pas nécessairement : « J'veux mourir », mais, t'sais, mais comme ...*

L'auteure : *Tu t'en foutais ?*

Nadine : *Tu t'en fous complètement. Pis tu te dis que même que tu crèverais...*

C'est avec le recul que certaines personnes participantes, dont Jérémie, trouvent que leurs comportements nihilistes se comparent à des « suicides à petit feu ».

*Moi, je sais qu'il y a eu des moments où je me câlissais de toute. Je me câlissais de mourir, je me câlissais de toute. J'avais pas de seringues osties, j'allais fouiller dans les poubelles ostie où je savais que j'en avait piqué une. Quand même qu'elle était toute croche, je l'a dépliait. Et j'ai pogné l'hépatite A, l'hépatite C. Il vient un moment donné que un moment donné quelqu'un, ça dépend qu'est-ce qu'il vit. Si le gars est suicidaire un peu, un moment donné il s'en câlisse! Il se crisse pas mal de tout! (Jérémie, cinquantaine)*

Ces périodes sombres sont associées à de multiples facteurs. Entre autres, le désespoir face à la maladie peut parfois être accompagné d'un relâchement au niveau des gestes et actions de promotion de la santé. Ainsi, malgré que Loïc se préoccupe de sa santé, de son diabète, de son hépatite C et malgré ses efforts pour diminuer sa consommation, il a vécu les jours précédents une intensification de sa prise de drogues. Il dit qu'il est si « gelé » parfois avec la cocaïne et les opioïdes, qu'il a l'impression qu'il ne ressent plus rien, un effet qu'il recherche d'ailleurs pour calmer ses angoisses. Souffrant d'anxiété, Loïc dit qu'il se gèle puisqu'il ne croit pas qu'il va vivre longtemps à cause de son diabète et son VHC et aussi parce qu'il perçoit que sa santé est très affectée par sa consommation de drogue :

*Ben, j'ai l'hépatite, j'ai le diabète...! Je... j'ai... je me suis gelé une bonne partie de ma vie. J'ai comme un petit peu peur. [...] C'est parce que je pense que je ne tofferai pas longtemps. Rendu là, pourquoi je ne me gèlerais pas? Parce que la seule affaire qui m'empêchait vraiment un petit peu de me geler, c'est que je me dis : si je me gèle trop, je va mourir de bonne heure en crisse, t'sais! (Loïc, vingtaine)*

Francis, quant à lui, s'est injecté pour la première fois vers l'âge de 20 ans à la suite d'une rupture de lien avec sa mère survenue peu de temps après la mort de sa grand-mère. Il venait de

perdre les deux personnes les plus significatives pour lui, tout en prenant également conscience qu'il lui serait très difficile de se défaire de sa dépendance aux drogues. S'en était suivi une défonce dans la consommation qu'il qualifié d'autodestructrice, alors qu'il venait tout juste de s'initier à l'injection et de joindre les rangs des jeunes de la rue. Avec le recul, Francis trouve qu'il s'agissait d'un « suicide à petit feu » :

Francis : *Fuck it, man? Comment je pourrais dire? Ah ben, j'avais comme réalisé que je ne ferais jamais rien de bon de ma vie, t'sais, j'ai comme réalisé que je ne m'en sortirais jamais, puis j'avais comme réalisé que... En tout cas, que comme... j'étais accroché ben dur. Puis que ça allait être dur en sa... d'arrêter*

L'auteure : *Puis quand t'as réalisé ça, t'as décidé de t'injecter?*

Francis : *[Silence] Ouais.*

L'auteure : *Oui. Donc tu m'as dit que t'étais à [nom d'une ville] plus sur la grosse débauche, puis là, est-ce que c'était plus difficile de prendre soin de toi dans ce temps-là?*

Francis : *Oui, je ne prenais pas soin de moi du tout, là.*

L'auteure : *Non?*

Francis : *Je me détruisais*

L'auteure : *Tu te détruisais? C'est comme ça que tu vois ça?*

Francis : *Oui. L'auto... l'autodestruction, là, le suicide à petit feu, là. Oui, je ne prenais pas soin de moi du tout, là. Je me détruisais, puis [...]*

L'auteure : *C'est comme ça que tu voyais ça?*

Francis : *Oui. Ben c'est comme ça que... je ne voyais pas ça, je ne le voyais pas, mais c'est comme ça que je le vois, là, aujourd'hui, quand je regarde en arrière.*

Aussi, les hauts et les bas de la consommation peuvent être très souffrants et mener certains à songer au suicide en période de sevrage d'opioïdes ou de « crash » de la cocaïne, par exemple, lorsqu'ils constatent tout l'argent qu'ils viennent de flamber dans la drogue. Pour Sébastien, chez lui, ces périodes de grande consommation étaient liées à une dépression : « *Les temps où est-ce que j'ai voulu me tuer, mettre fin à mes jours, c'était des temps où est-ce que j'étais gravement dépressif.* »

Plusieurs exemples illustrent ce que peut signifier frapper les « bas-fonds », soit des moments où certains ont eu l'impression d'avoir tout perdu, plongés très souvent dans un découragement et une consommation intensive et ordalique. Avec un cumul d'événements de vie, un jour tout s'écroule et ainsi plusieurs ont dit qu'ils se sont vus devant rien souvent en rupture de liens socioaffectifs. Ces moments sont particulièrement propices à la rechute ou à l'intensification de la consommation. Aussi, les comportements à risque tels que d'utiliser n'importe quelle seringue pour s'injecter sont associés pour plusieurs à de l'autodestruction. Également, « frapper les bas-fonds » a été nommé en lien avec la prostitution intensive et dégradante alors que des participantes acceptent de faire des clients pour

presque rien. Cette façon d'agir les ébranle au fond d'elles-mêmes puisqu'elles se voient lors de ces moments rendues très loin dans leur consommation. Gabrielle a vu, quant à elle, tout ce qu'elle a construit « s'écrouler d'un coup » lorsque son copain est décédé. Elle a perdu d'un seul coup son amoureux, son appartement, ses vêtements, son travail, son chien et même sa ville, ce qui l'a aussi conduite à se plonger dans un mode de consommation ordalique : « *Puis là, bien, plus que jamais, je me suis retrouvée devant plus rien. Fait qu'il restait rien que ça. Fait que, quand il reste rien que ça, c'est là que ça peut aller en empirant, là.* » (Gabrielle, vingtaine)

Ayant atteint les « bas-fonds », certains ont cru qu'ils ne s'en sortiraient jamais. Ils se voyaient parfois devant leur mort imminente, ce qui justifiait pour eux le fait qu'ils se gelaient à fond. C'était le cas de Valérie après son diagnostic de VIH, une épreuve qui s'ajoutait à sa vie dégradée dans la consommation et à vivre dans les « *tourist rooms* », soit des chambres de motel louées à l'heure pour la prostitution.

*Mais ça faisait deux ans que j'étais dans une pente descendante, là, que je n'avais plus d'appart vraiment, que je dormais dans les tourist rooms, puis que je consommais beaucoup de coke, là t'sais... Je parle de 15, 20, plus de quarts par jour, là.* (Valérie, trentaine)

Des moments de désespoir et de panique plus ou moins prolongés ont été vécus par certains après l'annonce de leur diagnostic de VIH. Philippe décrit ainsi une période au cours de laquelle il avait eu l'impression d'avoir atteint le fond du baril. Son histoire mérite de s'y attarder plus longuement. Sa dernière rechute, après une douzaine d'années d'abstinence, est associée à plusieurs éléments : des proches hospitalisés, une dépression, une rupture avec la mère de ses enfants, un surmenage au travail puis un congédiement et enfin des flashs d'une enfance perturbée par de la violence familiale et de nombreux placements en familles d'accueil et centre jeunesse. « *Je ne faisais pas une psychose, rien. J'étais juste en burnout, je faisais de l'anxiété au boutte, j'étais impatient au boutte. [...] Je riaais, je braillais pour rien* » (Philippe, quarantaine). C'est ainsi qu'après 13 ans de sobriété et s'étant refait une vie « normale », une dégringolade lui a donné l'impression d'avoir tout perdu : « *Oui. J'ai... C'est pas la maison, c'est pas le char : ça, ça ne me dérangeait pas. Du matériel, c'est du matériel. Mais tout perdre, les enfants, la femme, tout en même temps, là...* » Dépressif et à la rue, il explique que son retour à l'injection était dans les faits une tentative de suicide.

Philippe : *Je voulais juste trouver une façon de me tuer, pis j'étais là : ben, si je ne suis pas capable là, je vais l'avoir à long terme.*

L'auteure : *T'étais suicidaire. T'as été suicidaire un bon bout de temps?*

Philippe : *Oui, j'étais vraiment... dépressif, là.*

L'auteure : *OK. Qu'est-ce qui a fait que t'as recommencé à consommer?*

Philippe : *Quand j'étais perdu. À un moment donné, ça faisait trop mal, pis c'est ça, mon premier réflexe, c'était de me tuer quand je me suis shooté un gramme. D'habitude, le monde font des overdoses avec un demi-point. Moi, j'en ai fait 20 pour être sûr! Pis ça n'a pas marché.*

Le suicide manqué, des années sombres se sont poursuivies dans la consommation, la vente de drogues et l'itinérance. Philippe dit avoir refusé des antidépresseurs prescrits et avoir plutôt attendu que ça passe. Le manque de disponibilité des services en santé mentale, notamment des psychiatres et des psychologues ont aussi joué et ces thèmes seront repris plus loin dans la partie portant sur l'accessibilité des services de santé. Ses symptômes dépressifs ont duré près de cinq ans.

#### **5.4.3.7 Rendu-là, c'est difficile de s'en sortir**

Plusieurs facteurs font en sorte qu'il est parfois très difficile de s'accorder de l'importance et de prendre soin de soi. En outre, il y a l'effritement de leur réseau de soutien socio-affectif après des années dans la consommation, leur marginalisation sociale telle l'itinérance et parfois leurs troubles mentaux et psychiques incluant la fatigue morale occasionnée par le stress et la souffrance. Sans avoir renoncé à tout espoir d'améliorer leurs conditions de vie, certaines personnes se voient dans une période de « dérape » de « mauvaise passe », de « noirceur », de « bas-fonds » et même de « descentes aux enfers ». Cependant, malgré ces périodes, les personnes interviewées démontrent qu'elles cherchent à se raccrocher tout en étant confrontées à des limites importantes entravant leurs capacités à se mobiliser. Par exemple, certaines PUDI rencontrées n'arrivent pas à enclencher ou poursuivre les actions nécessaires pour voir à leurs besoins essentiels, se sortir de la rue ou diminuer leur consommation. Aussi, les propos de Loïc rappellent l'expérience totale de la drogue :

*Parce que si t'es rendu là, c'est vraiment pas facile d'en sortir. Mais un consommateur de la rue, s'il a 20 \$, il va aller consommer. Pourquoi? Parce qu'il a trop d'épreuves, pis qu'il faut qu'il passe à travers de ça, pis c'est ça, c'est sûr. Parce que si t'es rendu là, c'est vraiment pas... facile d'en sortir. (Loïc, vingtaine)*

Certains participants n'ont tout simplement pas les capacités suffisantes pour se mobiliser. Ces derniers disent se sentir pris dans une sorte d'inertie, malgré leur volonté à se mettre en action pour réaliser des projets ou agir afin de réaliser des changements souhaités dans leur vie. Par exemple, Marc-Antoine trouve qu'il fume trop de cigarettes, boit trop de boissons gazeuses et ne fait pas assez de sport, mais il trouve très difficile de changer ses habitudes et se sent pris dans un « engrenage » où tout tourne autour de la consommation. Il veut pourtant se sortir de l'inertie dans laquelle il se trouve : « *Oui mais, je sais pas, je suis un p'tit peu dans une mauvaise... pas une mauvaise passe là mais tu sais, suis sur un laisser-aller là. Faudrait peut-être que j'me donne un bon coup de pied là.* »



Francis (vingtaine) en parlant de la rue souligne que, « *Rendu-là, c'est très difficile de s'en sortir...* » Loïc a évoqué l'incapacité pour certaines personnes de s'aider et de là, la nécessité de maintenir des services pour celles-ci : « *Comme je dis, ce monde-là, même s'ils ne veulent pas s'aider, peut-être que c'est parce qu'ils ne peuvent pas. T'sais?* » Ces exemples cités illustrent très bien les limites des attentes d'autodétermination envers des personnes très marginalisées et souffrantes. Les personnes rencontrées se voient pour la plupart incapables d'arrêter de consommer et souvent prises dans un engrenage dont elles n'arrivent pas à se sortir.

#### **5.4.3.8 Détresse psychologique et troubles mentaux**

Des participants à l'étude ont mentionné des moments où ils se sont sentis perdre leurs forces, leurs moyens et leurs capacités à rebondir. Ils ont nommé plusieurs problèmes psychologiques notamment le stress, des symptômes de dépression sous-jacente, des effets secondaires du TDO (par ex : la fatigue, la somnolence). Selon certains, le sentiment d'isolement augmente leur détresse psychologique et nuit aussi à leur capacité à prendre soin de soi, soit à se motiver, à se mettre en action et à réaliser des rêves. De plus, plusieurs ont mentionné que se restructurer socialement et psychologiquement après un passage à la rue exige beaucoup d'efforts. Quant à Sophie, elle dit vivre des crises d'angoisse qu'elle relie à plusieurs facteurs dont sa faible estime de soi, sa dépression, son passé d'abus, sa consommation et son surpoids qui mine son image d'elle-même. Elle a le sentiment d'avoir raté sa vie :

*Je suis capable d'aider pleins de monde, de booster pleins de monde, mais il y a personne qui me booste moi. Moi toute seule, on dirait que j'ai perdu la force, même la carapace que je m'étais faite, la douleur, la [...] Même ça [silence] même ça, ça marche pu là et les pilules, ça marche pu non plus. (Sophie, quarantaine)*

Aussi, des participants soulignent, comme Linda, que les personnes qui souffrent de troubles mentaux ont tendance à négliger leurs problèmes de santé. Elles peuvent aussi être victimes de violence alors qu'elles sont souvent dans des situations très précaires.

*Pis là, ils ont d'autres bobos, parce qu'ils s'injectent, puis ils dorment dehors, puis il a mal aux hanches, pis il tombe, pis... il casse son pied, pis il va pas à l'hôpital, pis là, ça guérit, mais mal, pis... un autre problème... un autre problème... un autre problème... Ça fait un an, presque deux ans, là, j'en ai vu détériorer, là : « Va te faire soigner, là! Ça n'a plus de bon sens. » Une main enflée comme ça encore, ça fait trois mois. (Linda, cinquantaine)*

Parfois devant la maladie et la détresse psychologique, les personnes perçoivent les gestes à poser tels que refaire leur carte d'assurance maladie ou faire des démarches pour leur VHC, comme des montagnes insurmontables, alors qu'il n'en est rien. Émilie affiche un tel désespoir durant l'entrevue quant à ses incapacités physiques perçues comme reliées à ses maladies chroniques.

*Je pourrai jamais m'en sortir, je pourrai jamais être en santé. Je pourrai jamais m'en sortir. Pis, pas en santé, je pourrai jamais travailler. Toute se reflète là t'sais. Tant que je prends pas soin de ma santé, je peux pas aller travailler, je peux pas me remettre.. je peux pas me remettre! Toute est une roue là, hum! (Émilie, trentaine)*

Divers troubles psychologiques dont des problèmes de concentration peuvent compromettre des projets, par exemple de retour aux études, notamment pour Philippe : « *J'avais trois sessions. J'ai recommencé deux fois la première session, vu que j'étais comme en séparation en même temps. Le prof parlait en avant, pis ça me rentrait pas dans la tête pantoute.* » Aussi, la difficulté de se conformer à des horaires stricts nuit à la réalisation d'activités sociales. Julie s'est récemment rendu compte qu'elle a du mal à réintégrer un travail. Elle croit que des années dans la drogue et dans la rue l'ont transformée et que ses nombreuses surdoses ont possiblement affecté sa mémoire et sa capacité d'enregistrer de l'information nouvelle.

*Non, non. c'est lié à la... le retour à la société, le retour en général que je ne suis pas capable de faire. J'avais de la misère à faire mes CV quand j'ai fini ma thérapie. Moi, j'ai travaillé dans des bureaux pendant 15 ans : j'avais de la misère à ouvrir un ordi, t'sais... C'est sûr que j'en ai perdu, hein, veut, veut pas avec les... les bacons [bacon aussi « twigger<sup>39</sup> »] que j'ai faits, avec l'excès de consommation. Puis j'ai tellement consommé beaucoup, qu'à un moment donné, mon cerveau n'enregistrait pas. Je peux passer deux jours, trois jours avec une personne, puis la rencontrer deux semaines après, puis je sais même pas c'est qui. [...] On dirait que mon cerveau, il n'enregistre pas tout le temps. Mais là oui, là, maintenant oui. (Julie)*

#### **5.4.3.9 Le potentiel de réorganisation sociale lorsqu'on a atteint les bas-fonds**

« Frapper les bas-fond » peut également devenir un tremplin permettant de rebondir et de se mobiliser à prendre des tournants décisifs pour améliorer ses conditions de vie et donc de prendre soin de soi. Ainsi, Louise, avant d'entreprendre son traitement pour le VIH en stade très avancé a dû frapper le bas-fond. Son médecin lui avait donnée un an à vivre si elle ne se mobilisait pas immédiatement pour renverser la dégradation de son état physiologique. Se voyant dépérir et incapable de fonctionner et surtout confrontée à l'éventualité de sa mort, elle avait alors décidé de prendre ses antirétroviraux.

Mike est fier d'avoir été le chef d'orchestre de sa sortie de la rue, même s'il dit avoir reçu de l'aide de plusieurs personnes et organismes. En effet, un bon nombre de participants ont mis de l'avant l'importance de la mobilisation personnelle pour s'en sortir. « *Faut que ça vienne de toi.* ». Cependant, afin de s'en sortir, l'aide d'une autre personne est très précieuse et parfois même essentielle compte tenu de la détérioration de leur état de santé globale, psychique et sociale à laquelle ils sont parfois confrontés. Malgré une situation de vie extrêmement précaire où Sophie en était à consommer dans

---

<sup>39</sup> « *Twigger* » est un terme utilisé pour désigner des gestes toniques cloniques associés aux surdoses.

les piqueries, à ne peser plus que 80 livres et à se prostituer pour son prochain hit, elle vivait de l'espoir de « s'en sortir » un jour.

*Parce que j'ai toujours eu quelque part en dedans de moi, j'ai toujours su que je ne mourais pas dans la rue. Que ce n'était pas, je me disais que j'ai peut-être encore quelque chose à apprendre là. J'ai peut-être encore quelque chose à vivre là, mais euh, c'est pas là que je vais mourir. C'est pas ça qui va me... qui va avoir ma peau. C'était ma façon, je sais pas... j'étais convaincu que... on rentre peut-être un peu plus dans un côté spirituel, mais en tout cas, c'est dans mes croyances. (Sophie, quarantaine)*

Au moment des entrevues, plusieurs participants sont dans un tourbillon d'émotions intenses, tournent en rond, vivent de l'angoisse, cherchent à s'en sortir. Plusieurs sont en situation de précarité, dans la rue ou entre deux logements, alors qu'une grande partie de leurs activités tournent autour de la consommation. Simon, revu plusieurs fois après l'entrevue, soit au centre-ville ou dans les OC, exprime à chaque contact avec l'auteure qu'il est écoeuré de sa vie. Son passage à la rue qui dure depuis plus d'un an coïncide aussi avec une rupture amoureuse, la perte du logement, l'intensification de la consommation et l'abandon du traitement de méthadone. Certaines PUDI rencontrées, comme Simon, se disent « tannées » de la rue, « tannées » des refuges, et « tannées » de devoir chercher leurs drogues au quotidien. C'est d'ailleurs ce qui les pousse à rechercher de l'aide pour trouver un logement, un traitement de méthadone, une cure de désintoxication ou bien une thérapie. Loïc est, pour sa part, en processus de réinsertion sociale au moment de l'entrevue et son souhait d'abstinence tient beaucoup d'un désir de ne plus devoir courir après la drogue et l'argent et du désir de suivre un cours afin d'apprendre un métier qui le passionne. Quant à Gabrielle, elle a récemment déployé des efforts pour entrer en thérapie et cesser de consommer parce qu'elle en a assez de dormir dans la rue au froid ainsi que des refuges, avec leur système d'attribution de place, qu'elle trouve frustrant et inadéquat.

L'auteure : *Qu'est-ce qui a fait que tu es allée en thérapie par après?*

Gabrielle (vingtaine) : *Ça a l'air vraiment niais, là, mais à un moment donné, j'étais écoeurée de coucher dehors au froid. Puis les osties de refuges, c'est tout le temps de l'ostie de merde. Bien, c'est pas vrai, là. T'sais, je veux dire, il y a une couple de places que ça adonne, puis que ça va bien, là. [...] Mais c'est parce qu'une des affaires qui est niaiseuse avec les refuges, c'est que bien souvent, tu as tant de nuits. Admettons que tu as cinq nuits, tu y vas deux nuits, tu n'y vas plus pendant trois mois, tu reviens, il te reste quand même juste trois nuits. [...] Ou en tout cas, t'sais, il m'est arrivé toutes sortes de niaiseries. Fait que quand j'en ai eu de besoin, bien, j'avais une nuit pour me revirer de bord, puis me retrouver un autre squat avec une autre place où aller, puis d'autre matériel, d'autres couvertes, d'autres trucs. J'ai fini par y arriver, à me trouver une couple de couvertes, mais il faisait encore trop froid pour le peu que j'avais.*

#### **5.4.4 L'épreuve de la marginalisation sociale**

Le thème de la marginalisation sociale est prédominant dans le discours des participants et il constitue la quatrième épreuve majeure identifiée au prendre soin de soi. Ce thème englobe la stigmatisation, la désaffiliation sociale, la solitude, le travail licite et illicite, les activités criminelles, la criminalisation et la répression policière. La marginalisation sociale est liée à beaucoup de souffrance, de sentiments d'injustice, de vulnérabilité sociale et à des risques accrus à leur santé. Elle contribue à une faible estime de soi et à des sentiments d'autodévalorisation. Elle est une entrave à la possibilité de se construire comme personne et de structurer leur vie comme bon leur semble.

Il faut cependant dire que la plupart des personnes interviewées reconnaissent faire partie de la marge de la société soit parce qu'elles rejettent certaines « normes sociales » ou parce qu'elles se voient marginalisées. En effet, plusieurs PUDI participantes à l'étude ont été attirées par la marginalité, la drogue, la rue et le rythme de vie effréné du monde de la drogue et du crime. Certaines d'entre elles ont voulu se dissocier du mode de vie de leurs parents qu'elles voyaient comme contraignant, ennuyant et qu'elles associaient au mal-être. La marginalisation sociale a débuté très tôt pour certains participants et s'est poursuivie notamment en s'associant à un groupe de jeunes de rue, un groupe de punk ou encore de crime organisé. Certains ont laissé leur région pour se retrouver dans les rues de Montréal. Il n'est, par ailleurs, pas facile de se défaire de la vie de la rue. Certaines PUDI en parlent comme d'un mode de vie appris qui fait dorénavant partie de leur identité. « *On ne peut pas se défaire de cette vie facilement* » raconte Adrien (cinquantaine), un participant rencontré sur le terrain de recherche, qui ne consomme plus et ne vit plus dans la rue, mais qui reste attaché à ce monde et fréquente toujours les OC de réduction des méfaits et même les refuges pour y voir ses amis.

##### **5.4.4.1 La stigmatisation et la discrimination sociale**

Plusieurs se sentent victimes de discrimination sociale dans plusieurs lieux d'échanges sociaux, que ce soit au quotidien, dans leurs interactions avec les passants, au travail, ainsi que dans les services de santé et les services sociaux. Selon un bon nombre de participants, la stigmatisation, la discrimination, voire le mépris de certains à leur égard serait ce qui nuirait le plus à leur capacité de prendre soin de soi. Les participants ont autant parlé de la discrimination, qui réfère à des gestes concrets que de la stigmatisation sociale, qui réfère au jugement, au mépris ou aux attitudes condescendantes. En raison de la discrimination et la stigmatisation, des PUDI vont cacher leur consommation, gérer leur image publique et conserver distance et méfiance envers certaines personnes et institutions, d'État surtout. Brigitte estime qu'elle s'est souvent fait refuser des soins parce qu'elle est toxicomane.

*C'est choquant qu'on est laissé à nous autres mêmes parce qu'on est des toxicomanes [...] Je va, des fois, pour des pneumonies... à cause de mon VIH parce que je ne prenais pas mes médicaments. Pis l'Hôpital Y m'envoyait à Hôpital S, pis ils disaient : « Non. Nous, on manque d'expérience là-dedans. » [en parlant de la toxicomanie] (Brigitte, quarantaine)*

Des participantes au groupe focalisé se voient à la fois comme en marge et à la fois comme faisant partie de la société. Leurs échanges ci-dessous illustrent comment le jugement et le regard des autres contribuent à leur sentiment d'être exclues de la société et d'être perçues comme des citoyennes de second ordre.

Valérie : *Mais quand tu dis qu'on peut faire semblant de faire partie de la société, c'est dommage, parce qu'on fait partie de la société, t'sais?*

Linda : *Oui. Oui. Oui, OUI.*

Valérie : *Je veux dire, même si on consomme, même si on est travailleuses du sexe...*

Brigitte : *Non, mais c'est ceux qui pensent ce que tu devrais être ou ce que tu devrais faire, puis comment tu devrais te comporter.*

Valérie : *Parce que justement, s'il n'y aurait pas cette espèce de jugement-là des autres, peut-être qu'on serait plus capables de prendre soin de nous, parce que peut-être qu'on serait plus capables de regarder... ostie pas regarder à terre, pis d'être [...]. Parce que le regard des autres...*

Les choix de vie se sont aussi rétrécis avec le cumul de facteurs qui ont contribué à miner leurs chances de s'insérer socialement de façon satisfaisante à leurs yeux. Plusieurs PUDI rencontrées sont marginalisées en outre par leur faible scolarisation, leurs échecs à conserver un travail ou un logement ainsi que par leurs activités criminelles et illicites dont la prostitution. Malgré que Marc-Antoine soit fier d'avoir toujours « fonctionné en société », il ne travaille plus au moment de l'entrevue, sauf pour vendre de la drogue. Il croit qu'on a su sur le chantier de construction qu'il s'injectait de l'héroïne et qu'on ne le rappelle plus pour travailler pour cette raison. Évoquant la stigmatisation : « *Il ne faut jamais que tu parles de ça à personne* ». La plupart possède un casier judiciaire et un passé d'incarcération rendant difficile la recherche d'emploi. Plusieurs personnes participantes, après des années de consommation intensive et d'itinérance, ont atteints un tel niveau de désaffiliation sociale. Elles ont souvent perdu leurs cartes d'identité, leur logement, leur travail, et même leurs dents, un stigmate social dans une société riche comme celle du Québec.

D'autres, en faisant le bilan de leur vie et devant leurs rêves déçus ont décidé de « décrocher » comme Nicolas qui a expliqué que sa consommation d'alcool hors de contrôle l'a mené à « décrocher » du marché du travail et à quitter son logement. Il n'arrivait plus à fonctionner et buvait des bouteilles d'alcool fort au travail. Ainsi, Nicolas soutient que son premier passage à la rue a été un choix de vie pour lui et qu'il voulait consommer et « *vivre son itinérance* ». Décrocher ainsi a pu

être, pour certains, un moyen ultime pour apaiser leur souffrance. Julie a ainsi déjà rechuté dans la cocaïne au point de décrocher complètement de son ancienne vie qu'elle ne supportait plus, de laisser ses enfants et de retourner à la rue après cinq années de sobriété malheureuse. Certaines personnes participantes voient une forme de soulagement à se défilier des injonctions sociales d'autoresponsabilisation, soit ne pas prendre soin de soi selon les standards de la société tels que ne plus se laver, ne plus manger aux heures régulières, ne plus devoir prétendre que tout va bien. Julie a décrit ce que signifie pour elle de vivre en marge et ne plus se soucier de grand-chose. Elle ne soignait plus son apparence, ne se lavait plus, mangeait à peine et pourtant se trouvait heureuse. Ayant perdu ses inhibitions, plus rien ne l'affectait :

*Puis je peux passer des semaines sans me laver, sans me changer. C'est vraiment incroyable. Puis dans une vie normale, moi, je suis quelqu'un qui peut prendre mon bain deux fois par jour, là, t'sais? Puis j'ai aucune... Ça ne me dérange pas, je m'en fous pas mal, là. C'est comme, il n'y a rien qui... il n'y a rien qui me casse la tête, là, à dire : il faut que je me lave! Il faut que je me change! C'est sûr que de temps en temps, là, à un moment donné, je suis comme gênée un peu de ma personne, là, mais... C'est comme ça dans la rue, là, à un moment donné, t'as plus... t'as plus de d'inhibitions là, il n'y a plus rien qui te dérange. Puis c'est juste la consommation, là. (Julie, quarantaine)*

Certains participants ont cependant, en repassant l'ensemble de leur vie, le sentiment d'être passés au travers d'une dure épreuve et d'avoir survécu. Avec le recul, certains croient qu'ils avaient sans doute eu quelque chose à apprendre de leur parcours et ont l'impression d'avoir grandi par ces expériences souvent éprouvantes. Denis s'est toujours senti à part des autres. Fraîchement sorti de son centre jeunesse à l'âge de dix-huit ans, il s'est retrouvé à la rue, puis il a travaillé pour des groupes de crime organisé. Il a fait le tour du Canada et aussi fait plusieurs prisons. Denis voit plusieurs avantages à vivre dans la rue dont la liberté, le fait de vivre quelque chose de différent, d'apprendre à connaître l'être humain autrement ainsi que plusieurs leçons et apprentissages de la vie. Il a le sentiment, comme d'autres d'ailleurs, qu'il « devait passer par là », soit dans le crime organisé, le monde de la drogue, l'itinérance, et même la prison. En revanche, malgré qu'ils aient appris de leur vie dans la marginalité et de nombreuses années dans la consommation, certains ont plutôt l'impression d'avoir peu évolué sur le plan personnel et d'avoir plutôt fait du « sur-place ».

#### **5.4.4.2 L'épreuve des conditions de vie dans la marge**

Vivre dans la marge, pour plusieurs, comporte de grands défis et fait en sorte qu'il peut être très difficile de prendre soin de soi. Plusieurs se disent dans une grande misère sociale au moment de l'entrevue et ont connu des jours meilleurs. Dormir dans les parcs est le lot de plusieurs participants, surtout les hommes, mais aussi de certaines participantes. Leur situation résidentielle est un thème

prédominant. Ainsi, spontanément, les participants mentionnent tôt au début de l'entrevue s'ils sont en logement ou dans la rue.

*L'auteure : J'aimerais savoir comment ça va, ta vie, en ce moment?*

*Sylvain : Ben là, je suis pas pire, là. Comme j'ai dit, je couche dehors, oui, mais j'ai pas de place à rester, mais je suis pas pire. Parce que je le veux, là, t'sais, parce que... prrt! Je couche au Parc X. On est une petite gang là-bas, fait que... une bonne petite gang, on a du fun. À part de ça, il y en a tout le temps qui se font voler, mais ça, ça fait partie de ça.*

La rue et l'itinérance font partie intégrante de l'expérience de consommation de drogues pour la plupart des participants. Plusieurs se débrouillent et arrivent à se faire une routine dans la rue et même à y prendre plaisir et certains revendiquent le droit de « vivre leur itinérance ». Cependant les confrontations à la marge sous forme des regards d'autrui, de jugement social ou de discrimination sont des rappels constants de leur marginalisation sociale. « *J'ai une vie de marde!* » lance Nicolas, dans la rue depuis plusieurs années, qui ne voit plus sa famille depuis plusieurs années, mais qui réussit à se tenir et à prendre soin de lui grâce à l'aide de pairs, des OC et une débrouillardise propre à plusieurs participants à cette étude. Dans la rue, ils s'exposent souvent dans des conditions déplorables, fatigués, souffrants, alors qu'ils ont passé des nuits à consommer, à se prostituer (surtout pour les femmes) et à peu dormir. Dans ces contextes de grande vulnérabilité, les regards de mépris ou encore d'indifférence les atteignent dans leur estime d'eux-mêmes.

*C'est leur choix. On s'en fout! [...] puis toi, t'as rien à juger de ce qu'il fait. Comme moi je n'ai rien à juger de pilotes d'avion qui... qui se prend pour Dieu le Père parce que lui, il chauffe un avion. Mais la journée qu'il tombe, puis il crashe... ça ne change rien pour personne, là. C'est pareil pour... Vis pour toi-même, t'sais? Arrête de checker les autres. Ça change rien, là, que lui va mourir demain ou s'il s'est pété les bras ou s'il s'injecte mal, là. Qu'est-ce que ça change pour toi? Pourquoi tu le juges? Aide-le plutôt! Donne-lui un coup de main. Montre-lui d'autres trucs. Je le sais pas, mais... juge-le pas. C'est ça qui est le pire. (Julie, quarantaine)*

Les milieux de la rue et de la drogue peuvent être très durs. Il faut être très fort pour être passés au travers. En tant que consommateurs de drogues, les participants se sentent souvent jugés par les passants, dévisagés, traités de prostitués, de junkies, et ils sont aussi ciblés par les policiers. Avec l'itinérance et la mendicité, ils se sentent souvent humiliés. Gabrielle témoigne :

*L'auteure : Puis comment ça tu n'es pas capable de quêter? Qu'est-ce que ça te fait?*

*Gabrielle : Bien, je me laisse atteindre beaucoup par les trous de cul. Puis en même temps, autant que je le sais... T'sais, quelqu'un qu'il faut qu'il se fâche après quelqu'un qui n'a rien dans la rue, pour qu'il se fâche après moi, il faut vraiment qu'il ait des bibittes lui avec, là. Il n'est pas bien, lui non plus, t'sais? Puis malgré que je sais ça, ça vient me chercher pareil, t'sais... Fait que je ne suis comme plus capable. [...]. J'ai de la misère à dealer avec ça. Puis là, bien, depuis que j'ai réarrêté de quêter, je suis comme encore plus gênée que j'étais. Fait*

*que là, c'est... En tout cas, c'est vraiment difficile, je suis pas capable. Peut-être que cet été, je vais recommencer.*

Les femmes, lors du groupe focalisé, ont parlé de leurs interactions difficiles surtout avec la police, les pimps et les clients, l'abus dans la rue et aussi des réflexions sur le plaisir des hommes à avoir des femmes très vulnérables et d'en abuser : « *Plus tu es sale, tu te laves pas, plus tu es fuckée, plus les hommes te veulent* ». (Louise, quarantaine) Les interactions sociales en situation de grande fatigue morale et physique peuvent déclencher des réactions violentes :

Louise : *T'sais, c'est toujours ... Je ne suis plus capable d'être dans le feu du centre-ville, pis tu dois courir partout, là. Dormir dans un parc, je ne suis plus capable. [...] Le regard des gens, le jugement... Les enfants... Toute ! Je ne suis pas capable.*

L'auteure : *Les enfants, tu veux dire quoi?*

Louise : *Ben, moi, je n'ai pas d'enfant, rien, là, mais quand ça fait une couple de jours que t'es debout, t'es tout croche. Des fois, les flos, ils ont peur. « Maman! Qu'est-ce qu'elle a, la madame? » T'sais? Il y en a qui ne sont pas gentils non plus : « C'est une pute! C'est une junkie! » T'sais, ça, je ne suis plus capable! Je devenais violente, t'sais...*

Malheureusement, la plupart ont fait part d'expériences négatives avec les forces policières comme du mépris, de l'intimidation ou encore de la violence verbale et même physique. Le profilage et la répression policière des personnes toxicomanes et itinérantes sont abondamment dénoncés et nuisent énormément au prendre soin de soi. On déplore l'acharnement des policiers, sur les squeegees, les personnes qui sautent le métro ou encore qui urinent dans les espaces publics, pour distribuer des contraventions au lieu de s'occuper des vrais bandits : « les bandits en cravate », comme dit Yvon. Ce dernier voit non seulement un manque de volonté des dirigeants, mais aussi de la malice et des mauvaises intentions en ne rendant pas disponibles des toilettes publiques aux itinérants : « *Pis à part ça, qu'ils mettent des chiottes, des toilettes publiques, là, dans le Parc Émilie-Gamelin. Tout le monde pisse alentour, pis il n'y en a pas, ostie! Là, tout le monde pogne des tickets itou, t'sais? On dirait qu'ils font exprès!* » (Yvon, cinquantaine). Plusieurs soutiennent faire régulièrement l'objet de profilage social de la part des policiers en raison de leur apparence ou habillement. « *J'ai l'air d'un bum* » commente Dominique (cinquantaine). D'autres ont subi des agressions des policiers en cours de détention ou lors de descentes ou d'arrestations. Des blessures physiques ou des souvenirs assez pénibles ont résulté de certains de ces échanges, notamment pour Sophie, qui lors d'une descente dans une piquerie, se fait dire par un policier qui la trouve très maigre : « *Vas-donc te jeter en bas du pont !* » Ou encore, se faire cibler par les gardiens de sécurité et les policiers peut contribuer au fait de « sauter une étape » au cours de la préparation de l'injection, rajoutant aux risques de contamination du matériel d'injection.



Certaines interactions ont été des moments marquants favorisant des prises de décisions importantes chez les participants à l'étude, comme celles d'entrer en thérapie, d'aller consulter à l'hôpital ou de débiter un traitement pour leur VIH. Dans la rue, les commentaires même durs peuvent avoir à l'origine une intention bienveillante dont celle de leur faire prendre conscience de la détérioration de leurs conditions de vie ou de leur santé. Aussi, quelques participants ont commenté des échanges avec des policiers qui ont été très appréciés comme lorsqu'un policier empathique trouvant que Sophie avait le « teint vert », lui a conseillé d'aller à l'hôpital. Nicolas dit collaborer et prendre un café parfois avec des policiers surtout des services d'EMRII<sup>40</sup> de la ville de Montréal.

*Ben, au centre-ville, peu importe. Tu peux les [les policiers] appeler, ils vont venir ici. Ils vont te payer le déjeuner, ils vont prendre un café. Regarde... [...] Parce qu'au moins, eux autres sont formés. C'est des psychologues, c'est des intervenants. C'est pas police, police, police. (Nicolas, trentaine)*

Parfois, au cours de ces périodes très sombres, des éléments déclencheurs peuvent susciter des prises de conscience et des remises en question les incitant à rechercher de l'aide. Un moment très décisif dans la vie de Julie s'est produit lors d'une confrontation avec un agent des forces de l'ordre dans une voiture après qu'un jugement de la cour l'aie contrainte à suivre une thérapie. Alors qu'elle venait de l'informer qu'elle planifiait s'enfuir de la voiture dès qu'elle en aurait l'occasion, cet agent lui a dit : « *Je va juste te poser une question : t'es-tu regardée dans le miroir aujourd'hui, toi?* ». Julie avait passé toute sa vie à composer avec son image, surtout son surpoids et avait de ce fait cherché à se faire aimer par tous les moyens. Le reflet d'elle-même que lui a renvoyé cet agent a été un moment décisif. Elle estime que c'est grâce à cette interaction qu'elle a finalement saisi l'opportunité d'entrer pour la première et seule fois en thérapie. Elle croit d'ailleurs avec le recul qu'elle serait probablement morte si elle n'était pas entrée en thérapie à ce moment précis.

#### **5.4.4.3 Instabilité résidentielle et itinérance**

La situation résidentielle et les difficultés qu'éprouvent les participants à se loger convenablement à bon prix sont parmi les insatisfactions quant à leurs conditions d'existence les plus exprimées. Neuf sur 30 personnes participantes sont dans la rue et six sur 30 sont dans des situations d'hébergement temporaires soit dans un refuge ou dans une maison de transition. Prendre soin de soi et de sa santé est un défi avec les ressources financières limitées surtout que les logements sont jugés trop chers et trop peu accessibles à Montréal. Lors des périodes d'observation, au cours de conversations entre

---

<sup>40</sup> EMRII : Équipe mobile de référence et d'intervention en itinérance est une équipe interdisciplinaire composée de professionnels de la santé, d'intervenants psychosociaux et de policiers qui a pour mandat d'intervenir auprès de personnes en situation d'itinérance afin d'éviter leur judiciarisation et de leur offrir un suivi personnalisé.

usagers des OC, ceux-ci se plaignent de logements inadéquats (par ex. : sans bain) avec des fuites d'eau, des coquerelles ou des infestations de punaises. Nicolas (trentaine) raconte que tout compte fait, la rue lui était alors apparue comme une meilleure option qu'un logement infesté de coquerelles. Caroline décrit les conditions de logement très précaires avec son conjoint alors qu'ils étaient tous deux vendeurs.

*Quand on vendait, mon lit était... T'sais, c'était un 3 ½, mais chambre-salon, mais moi, je voulais pas dormir dans le lit parce qu'il y avait du monde qui avaient dormi là [...]. En tout cas, je dormais sur le divan. [...] Pis le monde rentraient, sortaient, l'hiver. C'était dangereux pour moi, pis j'ai pogné une pneumonie aussi. J'avais une pneumonie aussi quand je suis rentrée à l'hôpital. (Caroline, quarantaine)*

Certains logent chez des amis ou n'ont pas de domicile fixe comme Gabrielle qui cohabite avec plusieurs colocataires. Elle dit se contenter de peu. Elle se trouve au chaud et en sécurité et c'est ce qui est le plus important pour elle surtout en hiver, elle qui a fait plusieurs mois dans la rue et les refuges : « *C'est des amis puis c'est pas nécessairement... T'sais, j'ai pas signé de bail, il n'y a pas rien. Fait que j'ai pas vraiment de filet de sécurité, mais je suis au chaud. J'ai été au chaud cet hiver, fait que c'est bon, là.* » (Gabrielle, vingtaine) Or cohabiter à plusieurs, faute de pouvoir se payer seul un loyer, est une situation qui peut mener à des conflits entre colocataires.

*Ah, ils sont vraiment chers. T'as pas le choix de rentrer en colocation, pis en colocation, ben, ça arrive souvent que ça... ça finit en chicane. Tu perds tout, là. Pis habiter tout seul, si tu restes dans un 3 ½, c'est rendu 900 \$, 1000 \$, là. T'as même pas ça de chèque, là... (Philippe, quarantaine)*

Certaines participantes disent avoir souvent logé dans des motels où elles s'adonnaient à la prostitution: « *Oui, mais j'avais des chambres de motel, hôtel. Mais, t'es pas chez vous, là... C'est... Bon, tu paies trois jours. Après trois jours, là, ouais, faut que tu fasses de l'argent pour que... ou faut que t'emmène quelqu'un, le gars paie la chambre* » (Louise, quarantaine). D'autres ont parlé des « *tourist room* » :

*Mais tourist rooms, c'est ce qu'on peut appeler... Souvent, c'est des hôtels à très bas prix. Mais t'sais, c'était vraiment, là, tu rentrais dans ta chambre, elle était... Tu venais de la louer, là. Elle était supposée avoir fait le ménage. Tu avais un tiroir, tu ouvrais le tiroir, il y avait plein de seringues usagées, décapsulées. Des fois, il y avait des condoms dans les draps (Valérie, trentaine)*

Être sans domicile fixe ou simplement très engagé avec la rue peut signifier de devoir s'injecter dans des lieux publics tels que des toilettes ou des parcs, en contexte de répression policière, ce qui peut aussi contribuer à mettre la personne à risque de « sauter une étape » en voulant s'injecter rapidement.

*Personne veut aller faire son hit, ostie, pis entendre qu'un policier dit : « Eille, lâche ça! » Ben voyons donc, personne veut vivre ça! T'es tout le temps sur le stress, en plus tu fais ça vite. T'as pas le temps de faire ton... de préparer ta dose comme il faut, tu sautes des étapes... T'sais, de la cendre peut tomber dedans, du tabac, peu importe, ostie, tu t'en crisses, faut que tu te grouilles pour te l'envoyer, là. Pis là, t'es là, pis... Voyons donc! (Nicolas, trentaine)*

Ainsi, ceux en situation d'itinérance se sont exprimés sur les multiples démarches et précautions nécessaires à leur survie dans la rue, comme Pierre-Luc qui y a passé la majeure partie de sa vie : « *Oui, oui, oui, oui. La vie est dure. À tous les jours, faut que je me bats à tous les jours* » Il faut toujours tout surveiller, se méfier des autres, créer des alliances et voir aux besoins essentiels dont manger et dormir. Vivre dans la rue est source de stress. Dormir d'un sommeil réparateur est très difficile surtout quand on est seule, explique Nadine qui s'est subitement retrouvée seule après l'arrestation de sa conjointe et partenaire de rue.

*Pis hum, ben j'essaie de dormir pis manger quand même. [...] C'est juste hum, c'est fatigant. C'est dur sur le système. C'est dur. C'est comme, tu dors mais c'est pas un sommeil qui est aussi réparateur. C'est comme tu dors sur le qui-vive surtout là. J'suis toute seule là, fait que c'est pas pareil que... Juste savoir que t'es deux des fois-là, c'est plus rassurant là. Mais, d'être toute seule, c'est plus, plus stressant un peu. (Nadine, vingtaine)*

#### **5.4.4.4 L'engrenage de la prostitution**

La prostitution a marqué l'expérience de l'injection de drogues de la plupart des femmes interviewées et pour cette raison, ce sujet mérite qu'on s'y attarde. D'abord, en soi, la prostitution n'a pas été décriée par toutes comme une mauvaise expérience. La période où Valérie a été escorte a été relativement bonne pour elle. Les revenus lui permettaient de consommer et de payer son loyer. « *T'sais, c'était le fun! Puis ça me tentait pas de retourner jouer dans le métro parce que je faisais moins d'argent moins rapidement. Puis mon habit avait déjà augmenté. À ce moment-là, ça me coûtait 80 \$* ». Aussi, à l'époque, elle se dissociait de ses activités de prostitution en s'inventant pour elle et ses clients des histoires et un personnage fictif. Ainsi, la prostitution ne l'atteignait pas car, a-t-elle souligné : « *ce n'était pas moi* ». C'est surtout lorsqu'elle est passée à la prostitution de rue pour faire de l'argent plus rapidement qu'elle a vu son état psychique et physique se dégrader rapidement, particulièrement sur la cocaïne.

Les autres participantes ont principalement parlé de leurs activités de prostitution dans les « *tourist rooms*<sup>41</sup> », les piaules<sup>42</sup>, les « *shooting gallery*<sup>43</sup> » et dans la rue. Un seul homme a abordé

---

<sup>41</sup> Un tourist room est un hôtel qui loue les chambres à l'heure pour les activités de prostitution et où il se vend aussi de la drogue. Des participantes disent y avoir logé pour peu. Ces hôtels n'existent plus au centre-ville selon les participantes.

<sup>42</sup> Une piaule est un appartement où il se vend et se consomme de la drogue

<sup>43</sup> Les shooting gallery sont des lieux, soit des appartements privés où les personnes vont s'injecter de la drogue.

ses activités de prostitution au cours de l'entrevue individuelle. Alors que les femmes en ont parlé librement durant le groupe focalisé et ceci davantage qu'en entrevue individuelle, aucun homme n'a abordé ce sujet durant leur groupe focalisé. D'ailleurs, un participant avant d'accepter de participer au groupe focalisé a demandé si on allait aborder le sujet de la prostitution. Une fois informé que ce ne sera pas une question spécifique, il s'est montré soulagé indiquant qu'il s'agit d'un sujet très sensible qu'il ne souhaite pas discuter en groupe.

Les femmes participantes au groupe focalisé disent éviter de dépenser leur argent dans autre chose que de la drogue, même pas quelques dollars pour de la nourriture. Elles disent comme ça qu'elles vont recourir à la prostitution uniquement pour de la drogue mais pas pour de la nourriture. La prostitution est cependant associée à la honte, à la baisse d'estime de soi et à une intensification de la consommation dans les propos des participantes. Le groupe focalisé a été une occasion pour discuter de l'oppression des femmes et de l'exploitation du marché du sexe au détriment de leur santé. Elles ont, durant le groupe focalisé, appelé à la mobilisation à se tenir debout et à refuser des pratiques qui les mettent à risques et à exiger le condom. Ces dernières déplorent d'ailleurs que ce soit devenu une norme dans l'industrie du sexe que de devoir donner des fellations sans condom. Elles expriment l'emprise que la drogue a eu sur elles pour qu'elles en arrivent à dépasser les limites qu'elles s'étaient fixées telles que le prix pour les services sexuels. Plusieurs affirment être parfois tombées très bas, afin d'assouvir leur désir de consommer. Les participantes ont témoigné de leur grande vulnérabilité, lorsqu'elles sont en sevrage notamment aux petites heures du matin, à accepter des pratiques à risque devant les demandes des clients, soit de ne pas mettre de condom ou de donner des fellations ou d'accepter des pénétrations pour très peu d'argent, soit un 20 \$, afin de consommer.

*Louise : Oui, on l'a toutes fait! J'ai fait des pipes à 10 piastre moi!*

*Valérie : Sincèrement, je pense qu'on l'a toutes fait sincèrement. Quand t'es vraiment au bout du rouleau, t'es prête à accepter n'importe quoi. Le client, là, il est 5 h du matin. T'es en manque. Il n'y a pas un ostie de chat. Tu fais dur. Il y en a un qui vient te voir, il veut faire un complet, puis il a juste un 20, crisse... T'es découragée, là, t'sais, c'est là qu'on s'abuse nous-mêmes dans le fond parce qu'on s'en va à l'encontre des limites qu'on s'était mises nous-mêmes. Puis à ce moment-là, qu'on se dit criss, où est-ce que je suis rendue! Puis il n'y en a pas une ostie qui va nous dire qu'elle l'a fait. Là, c'est le fun, parce que tout le monde a fait comme : « Oui, oui, oui. On l'a toutes fait... » parce que oui, on l'a toutes fait. Mais, c'est pas quelque chose dont on est fière.*

Toutefois, toutes n'ont pas cédé à la pression. Malgré des offres très alléchantes des clients, Sophie soutient avoir toujours exigé des condoms contrairement à la majorité des femmes qu'elle côtoyait à cette époque et qui s'adonnaient, comme elle, à la prostitution.

*Ben, il y en a qui m'ont offert des montants comme je te dis, t'es rendue dans les mille et deux milles piasses juste pour pas mettre de condom. J'aurais pu dire oui. Mais tu dis oui à ce*

*gars-là, le gars te le demande à toi, il l'a demandé à une autre, pis elle a dit oui, ben elle dit oui à d'autres, la logique. C'est pas long. Je dis non merci, je vais risquer ma vie pourquoi là!? Quand j'étais dans la rue, je me tenais carrément dans les shooting galleries. Juste pour me rendre compte qu'on était deux, deux sa gang à pas vouloir. C'est pas rassurant là. (Sophie, quarantaine)*

À certains moments, la consommation peut aussi devenir une forme de punition dans un processus autodestructeur. Certaines ont mentionné qu'un cercle vicieux peut s'enclencher; comme dans un engrenage : plus on fait de l'argent en se prostituant, plus on consomme des drogues. Brigitte et Louise en témoignent lors du groupe focalisé.

*Brigitte : Mais normalement, le monde ne le disent pas. Ils sont trop gênées.*

*Louise : Le monde le dira jamais, t'sais... « Je l'ai seulement sucé pour 10 \$. »*

*Brigitte : C'est de l'orgueil, l'orgueil mal placé. On est toutes à la même place, dans le fond. [...] Moi, je sais que je travaillais sur [nom de la rue], là. En tout cas, je suis pas gênée ! Je travaillais sur [nom de la rue], pis des fois, je faisais mon hit ou ma puff, pis je l'avais pas finie ostie que je pensais à aller travailler ostie pour aller travailler pour m'en acheter d'autre.*

*Louise : Plus qu'on empoche, plus qu'on... comme elle dit, qu'on va à l'encontre de nos principes, nos valeurs... plus en s'enfonce.*

Certaines mentionnent avoir atteint les bas-fonds avec la prostitution. Sophie en parle en des termes de « déchéance totale » tandis qu'Émilie dit qu'elle se « détruisait » et que sa consommation la menait inmanquablement dans une spirale d'événements dégradants tels que la prostitution et l'itinérance. Sa logique était d'y aller à fond. Émilie dit que lorsqu'elle fait « le mal », elle fait tout mal en portant un jugement moral sévère envers elle-même. Ainsi, elle se sent sale après s'être prostituée pour sa drogue et consomme ainsi pour « se punir ». Émilie voit notamment la prostitution comme un cercle vicieux : plus elle se prostitue, plus elle se déteste et plus elle consomme. Elle décrit aussi un cercle vicieux qui l'amène à moins prendre soin d'elle, à ne plus se brosser les dents, à ne plus se laver et à se laisser aller.

#### **5.4.5 L'épreuve de la mauvaise santé ou de la maladie**

C'est avec le recul qu'un bon nombre de participants estiment qu'ils ont plus souvent qu'autrement été confrontés à leurs incapacités à prendre soin de soi. Plusieurs ont évoqué des incapacités physiques et dit éprouver beaucoup de fatigue en raison de maladies chroniques, de symptômes ou d'effets secondaires d'un traitement. Ainsi, l'épreuve de la mauvaise santé et de la maladie a été identifiée comme une entrave majeure au prendre soin de soi pour bon nombre de PUDI interviewées dans le cadre de cette étude. Aussi, en raison de faiblesse physique, certains participants n'ont pas

toujours été capables de prendre soin d'eux, soit de prendre leurs médicaments ou de suivre un traitement particulier. Parfois, cette incapacité relève davantage de composantes psychologiques, comme se sentir désemparé, en détresse ou incapable de contrôler sa consommation. En effet, plusieurs PUDI rencontrées ont évoqué d'importantes difficultés psychologiques et affirment avoir du mal à agencer leur vie et planifier leur quotidien par manque de motivation ou d'énergie.

#### **5.4.5.1 La fatigue qui empêche de prendre soin de soi**

La fatigue est associée aux incapacités de se mobiliser et d'agir chez certains. Ces derniers la relient variablement à un trouble d'insomnie, à une maladie (VHC, VIH, diabète, cirrhose, douleur chronique), à la quête quotidienne de drogues et d'argent, au mode de vie dans la rue ou encore aux effets des drogues dont la suppression de l'appétit et du sommeil.

En outre, la fatigue est un symptôme exprimé par plusieurs participants atteints de l'hépatite C et constitue l'une des raisons les plus évoquées pour chercher un traitement pour cette infection. Leur faible niveau d'énergie mine la capacité à être autonome et de s'accomplir. Avec une importante fatigue, leurs rêves et projets sont compromis, comme de retourner sur le marché du travail, de reprendre des études ou de s'occuper de leur santé. Selon Loïc, son principal problème de santé est la fatigue :

*La fatigue surtout. À longueur de journée, là, genre, c'est... oui. Quand tu te sens fatigué tout le temps, pis... Même, peu importe ce que tu fais, que tu te reposes ou n'importe quoi, tu vas faire une activité physique, quand tu te sens tout le temps fatigué, d'après moi c'est un symptôme que t'es pas en santé. Mais ça, il y a mon diabète qui joue beaucoup là-dessus aussi. Si ma glycémie est haute, je vais m'endormir. (Loïc, vingtaine)*

Loïc affirme ne jamais s'être levé au cours des quatre dernières années sans ressentir soit une douleur, de la fatigue ou un problème quelconque. Il souhaite cesser de consommer car il ne se sent plus capable de soutenir ce mode de vie très exigeant sur plusieurs plans. Selon lui, trois choses peuvent expliquer la fatigue qu'il ressent : son hépatite C, son diabète et les opioïdes. Il a été confronté à ses limites lors d'un retour aux études qui s'est soldée par un échec : il n'arrivait à se concentrer en classe. Aussi, les conditions de maintien en traitement de la dépendance aux opioïdes a contribué à sa fatigue. Il s'est de plus épuisé à traverser la ville très tôt le matin pour se rendre en pharmacie, vers 5h30 du matin avant les cours pour y chercher sa buprénorphine/naloxone. Il a dû abandonner ses études. Selon lui, plusieurs petits détails rendent la vie des personnes toxicomanes très difficile.

*Il faut que je cours une pharmacie 24 heures, mais je reste à [nom du quartier], à l'autre bout à [nom du quartier], pis la pharmacie 24 heures est là-bas. [...] Fait que ça me fait un détour d'une heure et demie avant d'aller. Il fallait que je me lève à 4h30, le matin, chez-nous, là. Pis j'étais brûlé, là. Ça fait que je m'endormais dans ma classe! (Loïc, vingtaine)*

En effet, sans qu'ils ne s'en soient plaints de façon très soutenue au cours de l'entrevue, d'autres participants disent aussi être fatigués de devoir travailler à tous les jours pour chercher leurs drogues. Sophie s'était même endormie lors de l'entrevue, les effets des opioïdes étant également en cause. Elle avait des périodes d'absence, des pertes de mémoire durant l'entrevue et ceci s'était aggravé vers la fin de l'entrevue. Sophie vit beaucoup de stress dans sa vie au moment de l'entrevue. Elle explique pourquoi elle décroche lorsqu'elle reste immobile.

*Moins je bouge, plus un moment donné, j'ai beau, j'ai les yeux ouverts, mais je deviens ailleurs. [...] Oui, je dors, mais jamais pour dire que j'ai récupéré de ma journée, ma nuit. Le lendemain, je suis toujours un peu zombie ou comme là. [...] plus le temps avance, plus j'en perds des bouts.* (Sophie, quarantaine)

Quant à Denis, il est l'un des participants qui affirme faire très peu pour sa santé en raison d'une grande fatigue ressentie, qui, selon lui, serait multifactorielle. Entre autres, elle est liée à son mauvais état de santé physiologique associé à son hépatite C et à son infection par le VIH. Il dit aussi manger très peu car il n'a pas d'appétit. Sa fatigue, pense-t-il, est également reliée au fait qu'il consomme beaucoup de morphine, une substance qui le fait dormir et au fait que lui et son partenaire de rue doivent se relayer pour dormir. Ainsi, il n'a pas un sommeil réparateur. Denis souligne que la fatigue limite ses activités quotidiennes. Il dit devoir faire plusieurs siestes par jour.

*Ma santé morale va bien, mais ma santé physique, disons qu'elle laisse à désirer. Disons que je mange... presque rien. De temps en temps, un repas chez [nom de l'OC], une fois par mois ou deux. Les trois quarts du temps, c'est des biscuits, des gâteaux. J'ai pas vraiment une bonne alimentation en tant que telle, puis j'ai pas le... Avant que je fasse de la morphine, je mangeais mieux un peu. On dirait que je n'ai plus faim, je n'ai plus d'appétit, j'ai plus rien depuis que je suis sur la morphine. Mais...[...] Bon. Ma santé en tant que telle, vois-tu, je... c'est sûr que là, il y a l'hépatite pis le sida qui rentrent en ligne de compte, mais t'sais, j'ai pas... À part ces deux maladies-là, j'ai quand même un moral quand même bon.* (Denis, quarantaine)

Pierre-Luc affirme se sentir continuellement fatigué, ce qui restreint son pouvoir d'apporter des changements significatifs à sa vie. Ce dernier s'est d'ailleurs endormi à plusieurs reprises au cours de l'entrevue. La morphine qu'il prend quotidiennement le fait « nodder »<sup>44</sup>.

L'auteure : *Fait qu'il y a des moments où c'est plus dur de prendre soin, par exemple de ta santé, dans ta vie?*

Pierre-Luc : *Comme là, là, un exemple. Comme là, là, quand je suis fatigué, là.*

L'auteure : *Là, fatigué, c'est dur de prendre soin de toi quand t'es fatigué?*

---

<sup>44</sup> « Nodder », qui veut dire « acquiescer » que l'on nomme couramment « cogner des clous » est un effet secondaire de la prise d'opioïdes qui provoque de l'endormissement. On dit qu'une personne « nod » lorsqu'elle peine à rester éveillée. Elle va ainsi s'endormir et se réveiller rapidement en faisant des mouvements de haut en bas de la tête, comme si elle acquiesçait.

Pierre-Luc : *Ah oui, oui, parce que je le sais, je nod. C'est pas parce que c'est toi, là. Au contraire, je te trouve gentille. Vous êtes un amour. C'est parce que je suis fatigué. [...]* Ben... ben oui, parce que je fais tout le temps des siestes l'après... Savais-tu que la morphine, ça fait dormir?

#### **5.4.5.2 Difficulté associées aux traitements et à la prise de médicaments**

Une stabilisation par une brève hospitalisation a aidé plus d'une personne participante à l'étude à se remettre sur les rails par exemple pour leur permettre d'amorcer un traitement pour leur VIH. Louise, atteinte du VIH avec des maladies opportunistes, s'est sentie à un certain moment, trop affaiblie, pour s'occuper d'elle. Elle a été hospitalisée avec l'insistance d'une infirmière de proximité. Encore une fois, la menace de la mort en dernier recours mobilise des participants à agir pour leur santé et surtout pour survivre. L'entrevue a d'ailleurs lieu dans son nouveau logement supervisé.

*Bon. J'ai eu ça. J'ai tombé malade. J'ai été hospitalisée huit fois pour des pneumonies qui n'arrêtaient pas. Pis je n'étais plus capable d'être à mon appartement. Premièrement, il n'y avait pas d'ascenseur. Ça fait que le troisième, j'étais plus capable avec mes poumons... Fait que je suis partie, j'ai été à [nom de d'une ressource d'hébergement] Oui. Mais j'ai essayé, j'étais pas capable, fait qu'ils m'ont envoyée à [nom de l'hôpital]. Fait qu'après ça, ça a bien été. (Louise, quarantaine)*

Il a été très difficile pour Louise d'amorcer la prise d'antirétroviraux puisque les médicaments par voie orale lui donnent habituellement des nausées et qu'elle avait très peu confiance en la médecine. Un ami qui veille sur elle depuis des années lui a été d'un grand soutien en ces moments difficiles.

*Ben, il vérifie si je prends mes pilules comme il faut. Il m'aide... il vient à mes rendez-vous médicaux, il va être à la porte pis : « Envoie, viens-t'en! » Parce que lui a pour son dire : « Consomme, mais prends tes pilules. » T'sais? Ma trithérapie, j'avais tendance à ne pas les prendre, pis c'est pas bon! Fait qu'il est vraiment... Il est correct, t'sais. Moi, des fois, il faut que je me fasse comme un peu brasser, là (Louise, quarantaine)*

#### **5.4.5.3 La maladie comme principale frein à la capacité de prendre soin de soi**

Par moment, la maladie, les symptômes, dont la douleur ou autres, placent les participants devant la nécessité de faire d'importants changements afin de prendre soin d'eux. Ainsi, les multiples maladies dont elle souffre empêchent Émilie de se réaliser. Elle se voit confrontée à ses limites physiques, tout en tentant souvent de les repousser et de ne pas se laisser abattre. Elle constate néanmoins que cette pression qu'elle se donne peut devenir source de souffrance additionnelle.

*Je veux pas me laisser abattre par mes, mes problèmes de santé. Sauf, que en même temps, si je m'écoute pas, ben j'en souffre encore plus après, t'sais. [...] Comme je me pousse à bout, pis j'le sais que je suis pas capable. [...] Pis, je viens que je me ramasse que j'ai bien mal, que je déprime parce que là je suis trop fatiguée parce que j'ai trop mal... [sourir]*



*Mais, je le fais pareil parce que là je veux prouver aux autres que je suis capable, je veux me prouver à moi que je suis capable... (Émilie, trentaine)*

Aussi, la peur de la mort ou la détérioration de leur état de santé ont incité certains à faire des changements importants reliés à leur situation de vie et à se soucier davantage d’eux-mêmes notamment en cherchant un logement ou en tentant d’accéder à des soins pour leurs problèmes de santé. Tout particulièrement, la prise en charge de leur VIH a été pour plusieurs, un moment marquant de réinsertion sociale permettant un retour à un domicile fixe, un retour aux études ou la reprise de contact avec des proches. Ainsi, dans son logement subventionné obtenu puisqu’elle était atteinte du VIH, Caroline dit avoir, avec les années, pu diminuer sa consommation de drogues et adopter une hygiène de vie plus favorable à sa santé.

*Quand j’étais à [nom de l’OC], j’ai arrêté de consommer. Là, après ça, j’ai été rester un an à [nom d’un autre OC], pis c’est là que j’ai vraiment pris soin de ma santé, je mangeais bien, je mangeais trois repas. T’sais, là-bas, les repas sont fournis. T’as pas de ménage à faire, juste le ménage de ta chambre. Fait que je prenais soin de moi, je prenais mes médicaments. (Caroline, quarantaine)*

#### **5.4.6 L’épreuve de l’inadéquation des services de santé et communautaires et des interactions difficiles au sein de ces services**

La dernière épreuve associée à la difficulté à prendre soin de soi et de sa santé est celle de l’inadéquation des services de santé et des organismes communautaires et des interactions difficiles au sein de ces services. En effet, les personnes participantes se sont amplement exprimées sur leurs besoins d’accès aux services de santé et aux services des organismes communautaires. Elles ont, de plus, insisté sur le fait qu’elles ont des besoins particuliers compte tenu de leur mode de vie lié à leur consommation de drogues, mais aussi compte tenu de leur précarité sociale et de leurs problèmes de santé (par ex. : VIH, VHC, détresse psychologique). Par ailleurs, elles ont presque toutes fait part de leurs difficultés et de leurs frustrations rattachées à leurs tentatives d’accéder aux services de santé et aux services des organismes communautaires.

Pour prendre soin d’elles-mêmes plusieurs ont souligné l’importance de bénéficier de l’accès à des services de santé et des ressources d’aide de qualité et offertes aux personnes toxicomanes et de la rue. Elles ont ainsi abordé l’accessibilité et l’adéquation des services de réduction des méfaits et de première ligne tout particulièrement ayant trait à l’accès à des consultations médicales, à un médecin de famille, à des cliniques sans-rendez-vous et aux interventions de proximité pour les personnes de la rue ou toxicomanes. Les participants se sont exprimés sur ce qu’ils apprécient en particulier des services de santé et sociaux de première ligne notamment les services de proximité, les cliniques sans-rendez-vous, l’approche globale et intégrée, l’écoute, l’accueil chaleureux, le non-

jugement et l'accompagnement personnalisé. Francis, lorsqu'on lui demande ce qu'il apprécie d'un OC répond:

*Le monde sont chaleureux. Le monde sont cools. Le monde n'ont aucun jugement. Le monde sont aimables. Le monde sont serviables. Le monde sont souriants. Ils... ils te demandent comment ça va? Ils t'aident. Ils font tout pour t'aider, t'sais? (Francis, vingtaine)*

Les personnes rencontrées se sont aussi exprimées sur des interventions et approches trouvées moins aidantes et de surcroît pouvant, selon elles, contribuer à accroître leur souffrance et leur marginalisation sociale: les problèmes d'accès, les critères d'admissibilité trop rigides, la lenteur des services, ainsi que certains aspects de la prise en charge qu'ils trouvent trop fragmentés. Trois grands thèmes sont reliés à cette dernière épreuve, soit : 1) les problèmes liés à l'accessibilité et à l'adéquation des services de santé, incluant de réduction des méfaits; 2) les problèmes liés à la discrimination et à la stigmatisation dans les milieux de soins; 3) et des problèmes touchant aux mandats et au fonctionnement des institutions et des organismes communautaires.

#### **5.4.6.1 Accès difficile et inadéquation des services de santé**

Certains participants sont suivis pour de multiples problèmes de santé, en particulier ceux atteints du VIH, et bénéficient d'une prise en charge globale. En effet, recevoir de la méthadone et un traitement pour son VIH au même endroit est très facilitant pour Philippe qui n'a pas à se déplacer dans plusieurs milieux de soins ni à avoir plusieurs interlocuteurs : « *Oui, ben, t'as moins à raconter ton histoire à chaque fois parce qu'à un moment donné, quand t'as 5-6 personnes, qu'il faut tout le temps que tu recommences, ça vient fatigant, là* ». Le médecin de famille est grandement apprécié puisqu'il est le professionnel qui semble le mieux être en mesure de prendre en charge l'ensemble des problèmes de santé et d'offrir des traitements. Seulement, il a été souligné par Jérémy (cinquantaine) qu'avoir un médecin de famille ne permet pas vraiment d'éviter de consulter dans les urgences puisqu'il est souvent impossible d'avoir un rendez-vous rapidement, par exemple pour traiter un abcès.

La majorité des participants se disent sans médecin de famille, même parmi ceux sous TDO ou en traitement du VHC, puisque leurs médecins n'assurent pas une prise en charge globale de leurs problèmes de santé. Loïc (vingtaine) est en attente d'un traitement anti-VHC. Sur méthadone, il n'a pas pour autant de médecin de famille ni de suivi spécialisé pour son diabète. L'absence de prise en charge médicale globale est déplorée par plusieurs. Par exemple, on déplore que des médecins n'interviennent que sur un problème de santé à la fois et que cette approche soit non-adaptée à la réalité des PUDI et des personnes de la rue. Le médecin que voit Sébastien ne s'occupe strictement que de sa méthadone et de problèmes reliés à celle-ci, et ceci conformément aux politiques de cette clinique.

*Pis là le [nom de la clinique], t'sais, avant il [son médecin] pouvait me poser des questions sur ma santé pis essayer de traiter mes autres problèmes pis toute, mais là ils ont décidé d'arrêter ça. Il se concentre exactement, seulement sur la prescription de méthadone, tout ce qui concerne la méthadone, pis toute. L'autre fois, il m'a demandé comment ça va. « Regarde : comment ça va dans quel sens? Essayes-tu de me demander si je fais pas une dépression, quelque chose comme ça? Même si je te le dirais, tu peux même pas me traiter. T'sais, tu me dis que tu prends même plus le temps de ça. Regarde, ça a tu rapport avec la méthadone? C'est quoi? » (Sébastien, quarantaine)*

En plus de nuire à la relation thérapeutique, comme en témoigne l'extrait de Sébastien, ne pas bénéficier d'emblée d'une approche de médecine de famille complique leur accès aux soins. « C'est dur trouver un médecin de famille » lance Marc-Antoine, suivi uniquement pour sa méthadone. Chercher un autre médecin pour se faire prescrire d'autres traitements n'est pas facile. De plus, refaire des démarches pour trouver un nouveau médecin est difficilement envisageable, de surcroît pour les personnes en situation de grande précarité sociale. L'absence de relation de confiance avec leur médecin se rajoute aux épreuves quotidiennes liées au prendre soin de soi. Plusieurs personnes participantes ont mentionné recevoir beaucoup de résistance de la part des médecins lorsqu'ils consultent pour de la douleur. Brigitte verbalise beaucoup d'insatisfaction envers son médecin de famille. En plus d'un manque de confiance mutuelle, elle n'est pas soulagée de ses douleurs.

*Puis aujourd'hui, j'ai un médecin à [...] Mais aujourd'hui, je fais de l'arthrite, je fais de l'arthrose, je fais peut-être de la fibromyalgie, puis je leur demande des antidouleurs, puis j'ai de la misère à en avoir. Si je ne les ai pas, mes antidouleurs, là, je ne suis pas capable de faire ma journée. Ça fait qu'aujourd'hui, je voudrais prendre soin de moi, ostie, pis il n'y a pas un ostie de médecin qui est encore là pour moi. (Brigitte, quarantaine)*

De plus, quelques participants abordent des éléments liés aux politiques de santé dont les « mesures d'austérité » mises en place par le gouvernement provincial au moment où se déroulent les entrevues. On redoute des baisses de services de santé pour les plus démunis. Loïc, pour sa part, craint que les nouvelles exigences du gouvernement en matière de quotas imposés aux médecins généralistes leur fassent vivre de l'épuisement professionnel. Certaines PUDI interviewées disent ne pas utiliser les services par peur d'être victimes de mauvais soins et d'erreurs médicales en raison de l'épuisement du personnel. Nicolas trouve que les médecins font de longues gardes et que ceci peut mener à des erreurs médicales.

*Ben, certains... certains docteurs, là, épuisés devant d'innombrables heures au travail au lieu d'être chez eux, là, il y en a qui s'en... [...] Ils s'en crissent pas mal de toi, là. T'sais, ils essaient de te mettre un cathéter, ostie, puis ça fait six fois que ça pique, là, quand c'est supposé de switcher après trois. T'sais, à un moment donné, moi, je lui ai dit. Je lui ai dit : « Là, là, tu vas arrêter de me piquer, là. Je vais le piquer s'il faut. Mais là, tu lèves ton cul,*

*tu t'en vas. T'sais, t'es rendu à six fois que t'essaies. C'est ben beau essaie, essaie... mais là, si t'es pas capable... (Nicolas, trentaine)*

Aussi, certains disent éviter d'utiliser les services de santé croyant que d'autres en ont davantage besoin qu'eux. C'est la raison pour laquelle Julie dit drainer ses abcès : « *Parce que si je suis capable de le faire toute seule, ça va éviter que je va prendre une place de quelqu'un qui a vraiment besoin.* » Des participants disent devoir se rendre aux urgences faute d'alternative dans le réseau et déplorent devoir attendre des heures comme Linda qui dit avoir attendu 10 heures pour des points de suture dans une salle d'urgence. On ne comprend d'ailleurs pas pourquoi il est si difficile de consulter un médecin à Montréal.

*Je sais pas pourquoi que les cliniques médicales ont été fermées autant comme ça, à un moment donné. Puis là, c'est rendu qu'il y en a qui sont rendus orphelins de médecin. Voyons donc, c'est quoi cette affaire-là? Ils sont où, les médecins? Il y en a à profusion! Pourquoi qu'il n'y a pas des petites cliniques, là, t'sais? Parce que c'est moins payant? [...] Le monde s'en câlisse! C'est vrai, là, t'sais, le monde n'ont plus de médecin de famille, là! Câline, fais une marche, ostie, pour avoir un médecin de famille. Fais quelque chose! (Julie, quarantaine)*

Les participants perçoivent un désintérêt généralisé de la société envers les personnes les plus vulnérables. Plusieurs trouvent inacceptable que tant de personnes soient sans médecins de famille et ne comprennent pas l'inaction politique pour les personnes qui souffrent de troubles mentaux et laissées à elles-mêmes dans la rue dans des conditions évidentes de grande détresse psychologique. Presque tous ont exprimé ne pas comprendre pourquoi les services ne sont tout simplement pas en place pour ces personnes des plus démunies qui ont du mal à consulter dans le réseau de soins. Comme le souligne Julie (quarantaine) : « *Mais ils sont laissés à eux autres en... moi, je pourrais dire, de la façon que je dirais ça, c'est que c'est eux autres qui choisissent s'ils vont le voir, le médecin; s'ils le prennent, le médicament; si... T'sais : ça me tente-tu? Ça me tente pas?* » Plusieurs croient aussi qu'il y a une augmentation de personnes en crise et souffrant de troubles mentaux dans la rue, qui parlent toutes seules, « *font des bizarres de choses inconsciemment* », en paranoïa ou « *psychoses toxiques* ». Sylvain lui-même dans la rue et dormant dans les parcs exprime beaucoup de compassion pour un homme itinérant visiblement en détresse qu'il côtoie régulièrement. Il souligne ne pas comprendre comment il se fait qu'il n'y ait personne pour lui venir en aide.

*Sylvain : Je sais pas pourquoi il les... Je sais pas pourquoi il les ramassait. Il ramasse toutes sortes d'osties de cochonneries, là, pis à toutes les semaines je le voyais : il avait de plus en plus de stock, ostie, pis il avait de la misère à avancer avec son carrosse. Ça, lui, je comprends pas comment ça se fait qu'il n'y a pas personne qui s'occupe de lui, là. Comment ça qu'il est dans la rue?*

*L'auteure : Tu comprends pas pourquoi il n'y a pas de services pour cette personne-là?*

Sylvain : *C'est ça. Je comprends pas comment ça se fait qu'il n'y a pas personne qui s'occupe de lui, qu'il n'y a pas un travailleur social qui s'occupe de ce gars-là. Il n'a pas de logement, rien, pis...*

L'auteure : *Puis pour d'autres personnes... Comme pour cette personne-là, mais est-ce qu'il y en a d'autres, tu penses qui auraient besoin d'aide?*

Sylvain : *Oui, beaucoup d'autres qui auraient... Ben oui. Beaucoup d'autres.*

L'auteure : *Est-ce que tu trouves que c'est des personnes qui ont des problèmes de santé mentale?*

Sylvain : *Oui, c'est pas mal tous... c'est mal tous des santés mentales.*

L'auteure : *T'en vois beaucoup?*

Sylvain : *Oui.*

Comme Sylvain ci-dessus, plusieurs sont très préoccupés de la situation observée dans le centre-ville. Une participante, Nadine, qui vit seule dans la rue, qui dit souffrir aussi de solitude craint pour sa sécurité. Elle déplore l'insuffisance des efforts déployés par les services de santé pour aider les personnes comme elle à se sortir de la rue. Il manque surtout d'accompagnement pour ces personnes comme l'ont souligné plusieurs dont Julie : « *Ben, c'est pas qu'ils n'ont pas de médecin parce que veut, veut pas, ils ont des prescriptions, là.* » Une opinion largement partagée : on n'aide pas assez les personnes à s'en sortir avant qu'elles tombent très bas et plusieurs sont d'avis qu'il faille intervenir davantage auprès des jeunes itinérants.

Plusieurs participants affirment souffrir de détresse psychologique ou de troubles mentaux. Ils parlent d'inertie, d'isolement social, du fait d'être obnubilés par leur consommation, de possible état dépressif, d'une faible estime de soi. Francis, un jeune de la rue qui a fait plusieurs psychoses toxiques, trouve qu'il procrastine beaucoup et n'arrive pas à avoir une routine, même à se laver tous les jours. Lorsqu'on lui demande comment ça va, il dit : « *Ça va... moyen. Ça va, je pourrais dire, ça va en s'améliorant, mais vraiment tranquillement. Des fois, il y a des bouts pas mal stagnants, là, t'sais, ça stagne, là* ». Pour lui, comme pour d'autres, il est très aidant d'avoir une personne intervenante qui peut les aider à adopter une routine, à réfléchir aux problèmes qui les préoccupent et aux solutions possibles. Francis est l'un de ceux qui apprécient beaucoup les intervenants des OC et les infirmières de proximité. Il déplore toutefois qu'il n'y a pas assez d'aide et d'écoute disponible pour lui. Nous reviendrons sur ces éléments un peu plus loin.

Essentiellement ceux qui n'ont pas de suivis médicaux et qui sont sans domicile fixe, ne voient régulièrement que les infirmières de proximité des CLSC ou celles qui travaillent pour des études de cohorte impliquant des tests sanguins réguliers. Simon est l'un de ceux qui s'y rend surtout pour toucher à un 10\$ de compensation pour sa participation et dit ne voir que ces infirmières. À

défaut de pouvoir consulter un médecin, les interventions des infirmières de proximité aident à pallier les difficultés d'accès à des services de santé. Ces services sont généralement appréciés compte tenu que les participants n'aiment pas aller à l'hôpital pour des raisons déjà nommées.

*Des fois, moi, j'y pense pas, là. J'y pense pas. À un moment donné, j'ai un abcès, une bosse. Mais eux autres, ils me voient parce qu'ils me voient quasiment à tous les jours. Fait que là, à un moment donné, ils vont dire : « Eille Nicolas, ça fait combien de jours? » « Ah, trois. » Là, je leur dis : « Ça fait combien de jours? Quatre? Oui, il faudrait bien que j'y aille. » Des fois, juste le fait qu'ils vont me demander ça, bien là, je vais y penser, puis je vais faire : « OK. Je vais y aller sinon je vais me faire tanner! », bla, bla... [Rire] (Nicolas, 33 ans)*

Cependant, la présence et heures de disponibilité des infirmières de proximité dans les OC sont jugées trop restreintes.

*Bien moi, regarde, cette année... l'année passée, ils ont mis une infirmière. Moi, je trouve que c'est une bonne idée, mais elle est jamais là. T'sais? Oui. Il y a deux personnes qui sont entrées demander pour elle aujourd'hui, quand j'étais là en bas. Mais, elle travaille pas aujourd'hui. Pas du tout, là. Pas une minute! (Linda, cinquantaine)*

Des participants demandent davantage de soins de proximité par des infirmières, notamment de dépistage des ITSS: « *Mais des dépistages, ils en font, mais pas assez. [...] Moi, là, quand j'étais dans la rue, j'en entendais pas parler tant que ça.* » (Sophie, quarantaine) Aussi un bon nombre a souligné vouloir des médecins de proximité et non uniquement des infirmières de proximité dans certains OC, mêmes si ces dernières contribuent à accroître l'accès aux services de santé. Quelques participants soulignent que ce « *sont des infirmières, pas des médecins* » alors qu'ils ont besoin de médecin pour pouvoir prendre soins d'eux.

#### **5.4.6.2 Services en réduction des méfaits, toxicomanie et réadaptation en dépendance**

Une bonne partie des résultats liés aux services porte sur les services de réduction des méfaits, en dépendance et en toxicomanie. Rappelons que pour certains participants, l'utilisation du matériel d'injection neuf est parmi le très peu de choses faites sciemment pour leur santé. Ainsi, les services en réduction des méfaits importent grandement et sont aussi très appréciés. Toutefois, les participants ont fait part de leurs insatisfactions et difficultés rencontrées avec l'offre de services actuelle particulièrement en ce qui a trait à l'accès.

##### **5.4.6.2.1 Matériel d'injection**

Malgré l'appréciation globale des services de distribution de matériel d'injection, les heures d'ouverture sont jugées insuffisantes par plusieurs : « *Parce qu'on a des seringues neuves, on a... t'sais, de la bouffe des fois. Il y a tout le temps quelqu'un qui nous écoute. MAIS : ils sont pas là 24*

heures sur 24, par exemple. C'est rien que ça, le problème » (Yvon, cinquantaine). Aussi, quelques-uns profitent des services de distribution de matériel d'injection dans certains CLSC. Cependant, les personnes interviewées soutiennent que ces services sont peu rapides puisqu'il faut attendre parfois des heures la disponibilité d'une infirmière, ce qu'elles trouvent inacceptable considérant l'impression d'urgence ressentie lorsqu'ils veulent s'injecter. Pour ces raisons, certaines personnes ne les fréquentent plus.

*Le CLSC, ça c'est le genre de me rendre un service, ils vont te dire : « OK. Va-t'en et revenez à 2 heures. » Mais il faut pas demander à un junkie qui... qui a sa dose en retard le matin d'attendre à 2 h de l'après-midi parce que ça prend soi-disant des infirmières pour donner une seringue. [...] Tu peux pas demander à quelqu'un reste malade trois heures de temps, je vais te donner tes seringues dans trois heures. Ça se fait pas, c'est pas logique! [...] J'y vas plus. Ils m'ont fait une couple de passes de même. (Denis, quarantaine)*

Également, s'approvisionner en matériel à l'extérieur du centre-ville est un problème pour certains. Une participante dit se rendre en voiture à Montréal pour chercher son matériel puisque moins disponible en banlieue. Normand, quant à lui, n'habite pas au centre-ville et dit avoir du mal à trouver des pharmacies qui acceptent de lui donner du matériel « *Oui, à Montréal c'est facile, mais quelqu'un de l'extérieur...* ». Il déplore devoir payer un dollar pour une seringue en pharmacie et s'y sentir stigmatisé. Il soutient se faire dévisager dans certaines pharmacies lorsqu'il demande du matériel d'injection.

*Y'a des pharmacies, y'ont même pas de kits, y'ont même pas de kits. Y vont te charger une piastre pour une seringue. Y'ont même pas de kit là. Moi, j'habite dans le bord de la ville des kits là t'en a pas dans les pharmacies! Pis, ils te regardent avec des yeux gros de même parce que tu vas te chercher une seringue là, pis ils te dévisagent quasiment là. (Normand, quarantaine)*

Les interventions préconisées par le système en place pour les personnes toxicomanes sont surtout jugées incomplètes par la plupart des personnes participantes. Notamment, on ne porte pas assez attention aux dimensions psychiques et sociales sous-jacentes à la dépendance. En outre, certains souhaiteraient que les services en réduction des méfaits offrent de l'aide complémentaire. Comme plusieurs, Nadine trouve que la santé publique se préoccupe seulement de donner des seringues pour prévenir les infections telles le VIH et le VHC sans écouter les personnes qui sont souvent très souffrantes.

*Mais comme, ces gens-là... C'est comme si y se plaignent sur leur sort, c'est que, je l'sais pas, y en ont peut-être besoin... Ou peut-être juste de sentir une écoute quelque part. Pis, pas juste d'en sentir que comme. Des fois, j'ai l'impression qu'à Montréal, on focus beaucoup sur la santé publique, santé publique. « Donnez des seringues neuves » « Attrapez pas de maladies! » On focus pas sur le bien-être des gens. On s'en fout! C'est comme, pas qu'on s'en fout, mais c'est pas prioritaire. Ce qui est prioritaire c'est qu'on attrape pas l'hépatite C! Pis qu'on n'attrape pas le sida pour pas être une charge pour le système de santé, pis qu'on coûte*

*pas d'argent au gouvernement en traitement, pis en bla, bla, bla! C'est ça la priorité pour la santé publique, c'est pas le bien-être des gens! (Nadine, vingtaine)*

#### **5.4.6.2.2 Critères d'éligibilité et de maintien en TDO**

Les PUDI rencontrées voient des avantages au TDO, et ceci même si elles sont toutes en consommation active de drogue. En revanche, l'attente pour entrer en traitement et les conditions de maintien font parfois de l'accès et du maintien au TDO un réel parcours du combattant. Les personnes rencontrées ont beaucoup critiqué les conditions d'accès considérées trop décalées par rapport à la réalité des personnes dépendantes aux opioïdes. Ainsi, accéder et se maintenir sous TDO s'ajoutent à leur lot d'épreuves pour en arriver à prendre soin d'elles-mêmes. En effet, à moins d'avoir la chance de pouvoir joindre un programme particulier et ponctuel<sup>45</sup>, la plupart des participants disent devoir attendre parfois plusieurs mois avant d'être évalués avec des critères d'admissibilité stricts qui limitent encore davantage l'accès. Variablement, les critères d'admissibilité au TDO mentionnés par les participants sont : avoir une consommation très sévère, être atteint d'une infection par le VIH ou le VHC, devoir être dans la rue ou avoir un logement supervisé, être très précarisé au niveau de sa santé et de sa condition sociale. Durant l'attente du traitement, ils craignent surtout que les conditions de vie de ceux qui en font la demande, se dégradent ou que, désespérés, certains finissent par se suicider.

*Ben, y'a comme première des choses, y'a comme l'accès à la méthadone, à des cliniques de méthadone, si y'en aurait plus, si y'avait plus de rapidité dans les services aussi, ça aiderait [...] Que ça sera pas avec des délais d'attente à pu finir! Que, que demain tu te suicideras pas parce que tu l'as pas eu cette option là, t'as pas eu la chance de pouvoir dire : « Moi, je veux m'en sortir! » Pis d'avoir eu la main qui s'est tendue pour dire t'sais « Ben viens-t'en, je vais t'aider! ». (Émilie, trentaine)*

Certains participants ont également mentionné que les conditions de maintien sous TDO sont trop strictes et astreignantes : la personne doit se présenter à ses rendez-vous médicaux rapprochés, effectuer régulièrement des tests urinaires de contrôle et boire la méthadone en pharmacie tous les jours jusqu'à démontrer une assiduité et des tests négatifs au contrôle des SPA, pour recevoir des « privilèges », ce qui donnent le droit d'obtenir plusieurs doses et les dispense de devoir aller chaque jour à la pharmacie. Ainsi, Valérie soutient que son médecin lui couperait sa méthadone s'il savait qu'elle s'injecte parfois de l'héroïne. Également, les sanctions lorsque les tests urinaires sont positifs s'ajoutent aux contraintes d'un TDO. Soulignons que pour la plupart des participants, la

---

<sup>45</sup> Certains centres offrent un TDO pour une durée limitée, soit de six mois maximum. Le but est de permettre à la personne de débiter le traitement rapidement si elle doit notamment être hospitalisée. La personne doit par la suite joindre un service qui offre un TDO de maintien à long terme.



consommation sous TDO n'est pas nécessairement considérée comme étant un échec du traitement. Ainsi, quelques-uns ont pris l'habitude de ne pas dévoiler à leur médecin la quantité réelle d'opioïdes consommés, par peur de se voir supprimer leur méthadone ou encore leurs « privilèges ».

#### **5.4.6.3 Stigmatisation, discrimination et jeux de pouvoir**

Les participants ont partagé leurs expériences de stigmatisation, discrimination et de rapports de force dans divers OC ainsi que milieux de soins notamment dans les centres hospitaliers, les urgences ou les unités de soins. Alors qu'ils témoignent de leur appréciation de l'écoute, de la compassion, de l'accompagnement et de la qualité des soins reçus à l'hôpital, plusieurs ont fait part de lacunes importantes observées. On déplore surtout l'attitude négative du personnel soignant, entre autres des infirmières et des médecins, les jeux de pouvoir, la négligence, la discrimination ainsi que le manque de professionnalisme et de formation en toxicomanie (par ex. : en soulagement efficace de la douleur) chez certains professionnels. Phénomène très préoccupant, plusieurs disent vivre régulièrement des insultes et du dénigrement dans les services de santé y compris dans les hôpitaux connus pourtant pour desservir les personnes toxicomanes qui gravitent au centre-ville. Tout particulièrement, les hôpitaux peuvent devenir le théâtre de multiples combats pour les PUDI. Ainsi, certains patrons d'interactions difficiles et récurrentes ont émergé de l'ensemble des propos recueillis chez les participants dont cinq seront présentés dans cette section, soit liés : 1) à l'accueil; 2) à la gestion du sevrage et de la douleur; 3) à l'annonce d'un diagnostic dans l'indifférence; 4) à l'incitation à signer un refus de traitement; 5) au maintien sous méthadone ou buprénorphine/naloxone.

##### **5.4.6.3.1 Accueil dans les urgences hospitalières et les hôpitaux**

Les urgences hospitalières et les unités hospitalières sont fréquentées par les participants pour un divers problèmes de santé dont certains très graves : abcès, septicémies, maladies opportunistes du sida, des overdoses, de la fatigue extrême liée aux effets secondaires d'un traitement de VHC, des états de sevrage, etc. Certains participants ont témoigné du grand bienfait qu'une hospitalisation a pu avoir sur leur vie. Souvent l'accompagnement lors de ces épisodes et une prise en charge globale de leurs problèmes agit concrètement en faveur de leur rétablissement. En exemple, Valérie a pu se sortir de la rue, refaire ses cartes d'identité, retourner aux études, grâce à l'accompagnement personnalisé d'une équipe hospitalière spécialisée en VIH. Un autre exemple d'un échange symbolique ayant permis à une participante de se regarder et se percevoir autrement est décrite par Caroline. Une infirmière avec qui elle avait développé un lien de confiance lui avait fait réaliser la gravité de son état de santé et avait réussi à la convaincre de prendre une pause de sa consommation « un break de

dope ». Elle l'a fait. Et ce moment crucial lui a permis de faire le point et de faire des changements importants afin de réorienter sa vie pour le mieux.

*Je voulais juste... Moi aussi, l'équipe mobile, j'ai eu une infirmière ...[...] Elle était venue me chercher sur [nom de la rue] où est-ce qu'on faisait la ronde de coke, pis de smack, pis... T'sais, c'est là que j'avais été marcher, pis toute, pis quand j'étais à [nom de l'hôpital], ça m'avait pas fait réfléchir. Mais quand j'ai pris contact avec [nom de l'hôpital], pis elle, elle venait me voir chez-nous, ça me faisait comme réaliser : câline, où est-ce que t'es rendue? Pis là, elle me parlait, t'sais, elle me disait : « T'sais, tu pourrais aller prendre un break avant pour commencer tes nouveaux médicaments. » Pis toute, pis j'ai dit oui, pis dans le fond, elle me l'a dit après, elle a dit : « C'était pas pour tes médicaments, c'était pour que tu prennes un break de dope, que tu réfléchisses sans ton chum dans les alentours, pis sans qu'il y ait de dope, que tu sois dans... ». (Caroline, quarantaine)*

Toutefois, selon l'ensemble de propos recueillis des personnes participantes à l'étude, la discrimination et la stigmatisation seraient fréquentes lorsqu'elles consultent dans le réseau de la santé, ce qui contribue, selon elles, à leur mal-être et leur souffrance en plus de nuire directement à leur santé. Un mauvais accueil leur est souvent réservé dans les salles d'urgence des hôpitaux et elles sont souvent confrontées au jugement et aux mépris du personnel soignant. De plus, les préjugés et le manque de compétence des soignants pour intervenir adéquatement auprès des personnes toxicomanes ou souffrant de troubles mentaux contribuent aux relations tendues. Marc-Antoine décrit la réaction de l'infirmière lorsqu'elle l'a vu grimacer lors d'une prise de sang : « *Je trouve qu'y a beaucoup de préjugés là-dessus pis toute là. Oui [...] Elle me regarde comme si j'étais le pire des trous de cul!* » Chantal relate un épisode de soins où les infirmières ne croyaient pas qu'elle ne pouvait pas se déplacer seule et sa déception face à ces dernières.

*Les infirmières m'ont vraiment déçue parce que quand j'ai été dans le coma, pis que le nerf fémoral a paralysé, j'étais pas capable de me transférer du lit au fauteuil jusqu'à temps qu'ils me passent des dizaines de tests, puis qu'ils réalisent que le nerf était paralysé. Pis là, le préposé m'a dit : « Bon. Les infirmières vont arrêter de dire que tu fais exprès. » (Chantal, trentaine)*

Selon un bon nombre de PUDI interviewées, le manque d'humanisme exacerbe des situations de crise à des moments où ils sont très vulnérables. Plusieurs ont évoqué des moments bien précis où le personnel soignant n'a pas suffisamment fait preuve de respect et de compassion à leur endroit. Par exemple, ils sentent souvent qu'ils ne reçoivent pas les meilleurs soins pour leurs problèmes de dépendance aux opioïdes, leur douleur ou tout autre problème de santé.

#### **5.4.6.3.2 L'expérience de la douleur et du sevrage dans les milieux de soins**

La prise en charge de leur douleur dans les milieux de soins est un thème fort, constituant une lutte commune ayant émergé autant des groupes focalisés que des entrevues individuelles. Les participants

souhaitent vivement être mieux soulagés de leur douleur lorsqu'ils consultent dans les services de santé, ceci compte tenu de leur très bas seuil de tolérance à la douleur. Plusieurs évoquent avoir beaucoup de mal à obtenir des analgésiques parce qu'on présume trop souvent qu'une personne toxicomane cherche surtout les effets des drogues.

*Mettons t'es malade pis tu dis oui, j'aurais besoin de médicaments, t'sais pour enlever le mal. Pis c'est plus dur là t'en donner parce qu'ils pensent que tu fais ça pour te geler ou de quoi, ça. Je trouve ça plate pour ça. [...] Hum, je m'étais... je m'étais rentré un, une écharde dans... y'a un gars qui a levé un madrier pis y'a un morceau de bois qui m'a entré ici pis y est sorti de l'autre bord. (Marc-Antoine, trentaine)*

Conscientes néanmoins que certaines personnes toxicomanes abusent effectivement du système afin de recevoir des prescriptions d'opioïdes, des participantes au groupe focalisé ont souligné qu'il était bien dommage de devoir « payer » pour ces personnes. Louise (quarantaine) a vécu beaucoup de stress et de douleur puisque son médecin avait refusé d'augmenter ses antidouleurs pour un zona, une infection pourtant connue comme étant très douloureuse. Plusieurs se sont vu refuser des analgésiques et se sont fait ouvrir leur abcès ou traiter d'autres plaies à froid. Il y en a qui déduisent que certains médecins et infirmières cherchent volontairement à les faire souffrir et à les punir d'être toxicomanes.

*Sophie : Je voulais juste rajouter... parce que tu parlais des docteurs, tout ça. C'est vrai, moi, j'ai remarqué : le plus possible, parce qu'on est junkie ou... ils évitent de te donner... t'sais, là...*

*Linda : Oui. Oui, oui.*

*Sophie T'en as besoin, mais ils vont l'éviter le plus possible.*

*L'auteure : Des antidouleurs, tu veux dire?*

*Linda : Oui. Oui.*

*Valérie : On en a besoin plus que d'autres.*

*Sophie : On en a encore bien plus besoin parce que notre seuil de tolérance est plus élevé<sup>46</sup> en plus. Je suis là pour soigner mon abcès, pas pour me faire une détox. Si tu veux que je reste jusqu'à la fin, donne-moi ce que j'ai besoin.*

Sébastien a eu quelques mauvaises expériences dans les milieux de soins. Du même souffle, il exprime la colère, le désarroi et la perte de contrôle qui l'habitaient à un moment où la douleur et le sevrage d'héroïne étaient réunis. Il dit qu'il était devenu « mourant » et dangereux. Les émotions qu'il verbalise témoignent de la grande détresse et de la perte de contrôle vécues.

---

<sup>46</sup> La participante a dit « plus élevé », mais on peut entendre qu'elle voulait dire que leur seuil de tolérance est « moins élevé »

*Je veux qu'on arrête de m'ostraciser [...] pis de... de... de me traiter comme si j'étais le pire des pestiférés, quand j'ai mal pis que je veux, ostie... Non, ils vont me laisser sur la douleur, pis... preuve est faite que je va être 10 fois plus en douleur que les autres parce que mon seuil de tolérance est beaucoup plus élevé<sup>47</sup>. Il est encore moins élevé sur la douleur, ostie, pis en plus de ça, je suis malade. Imagine-toi, t'sais? Je... j'ai déjà mal dans le dos ou bien non, ostie, j'ai... j'ai le ligament de déchiré, j'arrive, je suis déjà en manque! Oublie ça, t'sais... Je suis mourant, moi là, là, t'sais? Tout ce que je veux, c'est du smack [héroïne], là, t'sais, j'en suis même dangereux, là, t'sais je veux dire... Laisse-moi pas proche, là, t'sais, dans un cabinet, je vais te le défoncer à grands coups de hache, t'sais! Je vais me shooter dans les toilettes après. Je m'en crisse, vous m'arrêterez après, là, t'sais! C'est une question de même, là, t'sais... (Sébastien, quarantaine)*

Considérant que les plaies liées à l'injection sont souvent douloureuses, presque tous les participants ont à cet effet une histoire à raconter, parfois d'horreur. Les interactions dans les milieux de soins prennent fréquemment pour eux des allures de luttes. Louise soulève qu'il faut souvent se battre, même crier pour avoir des antidouleurs afin d'être soulagée.

*Non. Là, vous riez de moi! J'ai 125 de méthadone. OK? Là premièrement, vous allez me donner du Fentanyl, en patchs. Puis vous allez me donner du Dilau 4 intraveineux. « Non, on peut pas, madame. » « Ben oui, on va pouvoir! » Là, j'ai fait ma crise! [rires] Finalement, j'ai eu ce que je voulais : il a fallu que je crie. Pourquoi il a fallu que je crie? Pour me faire entendre? (Louise, quarantaine)*

En revanche, une bonne prise en charge de la douleur est grandement appréciée. Chantal a décrit un épisode de soins où le médecin a pris beaucoup de précaution pour la soulager avant de drainer son abcès.

*Chantal : Pis moi, j'ai plein de cicatrices. J'ai fait à peu près 20 abcès, pis c'est très douloureux quand ils ouvrent ça. Puis à [nom de l'hôpital], il y avait un docteur, je me rappelle, quand j'y allais puis que c'était ce docteur-là, il m'endormait pendant qu'il ouvrait l'abcès.*

*Autre participante : Wow!*

*Chantal : Lui, il voulait éviter de me faire souffrir là tandis que les autres médecins...*

*L'auteure : Qu'est-ce qu'il se passait avec les autres médecins?*

*Chantal : Ben, ils voulaient qu'on souffre. C'était de notre faute, dans le fond, fait que... à nous de souffrir!*

Un combat commun pour les PUDI rencontrées est celui de recevoir des soins respectueux lorsqu'elles sont en sevrage dans les milieux de soins. Selon elles, très souvent, la réponse des professionnels de la santé laisse grandement à désirer. Nadine dit avoir reçu des traitements qu'elle

---

<sup>47</sup> Sébastien voulait sans doute dire un seuil de tolérance « beaucoup plus faible » au lieu de « plus élevé ».

considère inhumains: « *Moi quand j'étais à [nom de la ville], un moment donné, y m'ont laissée dans un hôpital, dans une pièce, embarrée. La porte était barrée. Y'avait pas de lit d'hôpital, pis par terre, sur le carrelage là! T'sais, y m'ont laissée là pendant trois quatre heures.* » Avec ce traitement elle s'est sentie punie parce qu'elle était toxicomane. Aussi, des participants croient que les professionnels de la santé cherchent peu à voir au-delà de leur problème de consommation de drogues et les étiquettent trop facilement comme des toxicomanes ou des « junkies ». Les participants ont souvent le sentiment d'être traités injustement et estiment que leurs droits à des services de santé au même titre que toute autre personne sont bafoués. Plusieurs déplorent aussi le manque de continuité des soins de santé. L'exemple le plus flagrant est le TDO qui n'est pas toujours prescrit lorsque les participants sont à l'hôpital. Le contraire empêcherait une rupture du traitement et leur éviterait un sevrage.

#### **5.4.6.3.3 L'exemple de l'annonce d'un diagnostic sans soutien ni suivi**

Un autre thème associé à la discrimination vécue dans les milieux de soins est celui de l'annonce d'un diagnostic grave dans l'empressement et parfois dans l'indifférence quasi-totale. Quatre personnes participantes dont trois femmes et un homme disent avoir reçu leur diagnostic de VIH ou de VHC à la sauvette, sans mécanisme de soutien ni offre de prise en charge ou d'orientation vers d'autres services. Ces personnes disent avoir été laissées à elles-mêmes, notamment dans une salle d'urgence après l'annonce de leur diagnostic. Ceci a été traumatisant pour eux. Brigitte relate son expérience éprouvante.

Brigitte : *Parce que quand ils me l'ont annoncé, là, ils sont arrivés, le médecin, ses étudiants. « Vous avez le VIH, madame. Vous faites une pneumonie. » Merci goodbye! Pis ils nous crissent là, ostie, parce qu'on est des toxicomanes, juste par des préjugés.*

Valérie : *Oui, moi aussi!*

Brigitte : *On a besoin de support! On a besoin... surtout quand on fait face à cette maladie-là. Moi, je ne me cacherai pas : j'en ai perdu tous mes cheveux. Je me suis mise à genoux devant ma mère, puis j'ai dit : « Coupe-moi les cheveux. Je suis en train de les perdre. » Je perdais ça à poignées.*

L'auteure : *Tellement t'étais stressée?*

Brigitte : *Oui. Mais c'est le choc aussi!*

Peut-être que les professionnels de la santé sous-estiment l'état de détresse dans lequel se trouvent les personnes au moment d'apprendre qu'elles sont atteintes du VIH ? C'est ce que se demande Valérie, qui a vécu une expérience très similaire à celle décrite par Brigitte.

*Bien, quand je consommais beaucoup, t'sais... Je parle avant... En 2006, j'ai eu mon diagnostic de VIH. Comment je l'ai appris? Bien, dans ce temps-là, j'étais dans la rue, puis*

*je faisais des abcès à répétition. Je consommait beaucoup de cocaïne par injection, plus des opiacés médicamenteux, puis de l'héroïne. [...] Puis dans le fond, quand j'ai appris que j'avais le VIH, on m'a comme dit ça, puis on m'a laissée là toute seule. Puis j'ai pas eu de soutien, j'ai pas eu de support. (Valérie, trentaine)*

Valérie croit que le médecin qui lui a annoncé son diagnostic de VIH pourrait avoir cru qu'elle était déjà au courant de sa séropositivité, ce qui expliquerait qu'il n'ait pas pris le temps nécessaire avec elle. Pourtant, ceci a été dévastateur chez elle, même si elle comprend la réalité des salles d'urgences où les médecins ont peu de temps à allouer aux patients. Ainsi, après avoir appris qu'elle était atteinte du VIH, elle a vécu une période de désespoir, d'intensification de la consommation et de laisser aller pendant six mois jusqu'à la détérioration avancée de son état de santé. Elle avait interprété l'absence d'offre de traitement et de suivi au moment du diagnostic de son infection par le VIH comme une confirmation que sa vie était finie. Le témoignage de Valérie illustre une conséquence de l'indifférence qu'elle a ressentie des professionnels de la santé à son égard.

#### **5.4.6.3.4 L'exemple de l'incitation à signer un refus de traitement**

Une autre situation fort préoccupante et qui a été soulevée par deux participants mérite également qu'on s'y attarde. Selon ces derniers, on les aurait fortement incités à signer un refus de traitement, dans les deux cas aux soins intensifs alors qu'ils souhaitaient pourtant recevoir des soins. Ces deux personnes étaient plutôt en crise. Philippe qui venait de recevoir son diagnostic d'infection par le VIH aux soins intensifs et qui voulait sortir fumer, affirme qu'une infirmière lui aurait tout de suite présenté un formulaire de refus de traitement : « *Mais juste à l'hôpital, quand j'ai voulu prendre une cigarette avec la nouvelle qu'ils venaient de m'annoncer, je les ai trouvés assez incompetents de me foutre à la porte pendant que j'avais de la misère à marcher, pis...* ». « *Les humains ne sont pas du bétail* » a souligné Philippe (quarantaine) pour exprimer la déshumanisation qu'il a maintes fois ressentie dans un cadre hospitalier. L'attitude condescendante et le jugement des professionnels en révoltent plusieurs. Comme dit Julie en parlant du personnel soignant : « *Tu es payée pour me soigner, pas pour me juger* ». Julie, a pour sa part vécu une situation très similaire à Philippe, et ceci à la même unité de soins du même hôpital.

*Je ne savais pas qu'est-ce qu'il m'était arrivé. Je ne savais pas que j'étais morte cliniquement pendant 4 heures de temps. Eille, elle m'a fait signer mon refus de traitement! Je viens de me réveiller d'un coma de 23 heures! J'étais morte, tu ne veux même pas prendre deux minutes pour me parler parce que tu sais que je suis une droguée, puis j'ai envie d'aller me geler, puis j'ai de l'argent dans mes poches. Envoie, signe-le, on s'en câlisse! [nom de l'hôpital] c'est la pire! Je pense que le... le... le milieu hospitalier de [nom de l'hôpital] ils sont à bout. Ils ne sont plus capables : les drogués, les itinérants, les sales, les infections, les... le VIH... (Julie, quarantaine)*

De plus, outre son indignation, dans les propos de Julie, on peut repérer de l'autostigmatisation et de la dévalorisation de soi qui résultent des interprétations qu'elle a faites de ses interactions sociales difficiles avec les milieux de soin.

#### **5.4.6.3.5 Exemple du TDO : éléments de contrôle, rapports de force et stigmatisation**

Des participants ont évoqué des rapports de forces et des sanctions qui s'installent dans le cadre du TDO ajoutant à leurs difficultés à prendre soin de soi. Par exemple, Louise a relaté que son médecin a volontairement étiré son sevrage en refusant de lui faire sa prescription rapidement, ceci alors qu'elle était incarcérée. Ce médecin lui avait dit : « *Tu vas prendre le temps de réfléchir.* » *J'ai dit : « Non, non, non. Là, ça marche pas de même, là. »*. Cet extrait illustre un rapport de force exercé par un médecin par le contrôle de la prescription de méthadone pour une personne incarcérée.

Philippe, quant à lui, a vécu une autre forme de rapport de force lors d'une période de dépression où il n'avait ni l'énergie ni l'envie de sortir de chez lui. Souvent, au cours de cette période, il ne se présentait pas à ses rendez-vous et demandait qu'on lui faxe la prescription. Pour cela, il affirme avoir été exclu deux fois d'un programme de méthadone, ce qui a contribué à sa vulnérabilisation et à son retour dans une consommation plus intensive pour ne pas subir les symptômes de sevrage. Même si Philippe admet que son attitude et son langage n'ont sans doute pas été toujours adéquats, il estime que la « sanction » administrée, soit celle de se « faire barrer pour un an » est exagérée et abusive.

*C'est ça, j'ai été barré deux fois de [nom de l'OC] parce qu'à un moment donné, c'est ça, je voulais faire faxer ma prescription. Ça ne me tentait pas de me rendre, pis toute. Pis là, ça a sorti comme « Criss, t'es donc ben chiant! » « Tu me traites de chiant? » « Non, je te traite pas de chiant, mais si tu veux, je va le faire! » Ils m'ont barré pendant un an. J'ai pas été correct. Mais c'est ça. Oui. (Philippe, quarantaine)*

Les groupes focalisés ont été des moments pour échanger sur un problème qui semble être fréquent et lourd de conséquences pour eux, soit les épisodes de sevrage d'opioïdes ou de rupture de traitement de méthadone ou buprénorphine/naloxone vécus en centre hospitalier ou en milieu carcéral. Nadine relate qu'elle s'est vu couper sa méthadone après une hospitalisation en l'absence de communication interservices entre l'hôpital et son programme de méthadone. Elle s'est aussi sentie « punie » par le système de santé.

*Pis quand je suis sortie de l'hôpital, l'hôpital avait pas contacté ma pharmacie, fait que quand je suis arrivée en pharmacie, ils m'ont dit : Hey t'es coupée. T'as pu de méthadone, ça fait cinq jours que tu viens pas. » Mais là, je leur ai dit : « J'étais à l'hôpital. » T'sais fait que, c'est comme plein de non-sens de même! J'vais à l'hôpital pour prendre soin de moi, pis je suis punie! Je perds ma méthadone à cause de ça. Qu'est-ce... Quel genre de message ça envoie là? (Nadine, vingtaine)*

Quant au milieu carcéral, les rapports de force sont monnaie courante selon les participants à l'étude. En effet, la grande majorité des participants au groupe focalisé sont persuadés qu'on fait souffrir volontairement les personnes toxicomanes, entre autres en évitant de faire le nécessaire pour qu'elles aient leur méthadone ou buprénorphine/naloxone. « *Là, j'ai été transféré de [nom du centre de détention] à [nom du centre de détention], j'ai été malade pendant six jours de temps, pis y m'ont laissé malade. Les screw riaient de moi.* » Le sevrage souvent vécu dans une cellule enfermant de six à sept détenus, appelée « *full pen* » ou « *camping* » qui accueille les nouveaux détenus est particulièrement pénible : « *Puis là t'arrives, t'es en camping, pis là t'as la diarrhée. T'arrives ostie, pis tu te fais dire : "Envoye, va prendre ta douche". Pis, là t'es frigorifié.* ». Ils ont mentionné qu'en milieu carcéral, on évite de donner des médicaments analgésiques aux personnes toxicomanes, et qu'ainsi, leur douleur, y est somme toute, peu soulagée.

#### **5.4.6.3.6 L'exemple des thérapies en réadaptation en dépendance**

Quant aux services de réadaptation en dépendance en milieu résidentiel, bien que plusieurs ont mentionné en avoir retiré des éléments positifs, tels que des outils pour contrôler leur consommation ou leurs émotions, certains estiment que ces services les ont brisés encore davantage. Comme dit Mike, « *Tu y rentres vulnérable et tu en ressorts encore plus vulnérable* ». Des participants trouvent que les approches préconisant la confrontation ne sont pas aidantes au point que Nicolas affirme préférer nettement retourner en prison qu'en thérapie en milieu résidentiel. Louise mentionne qu'il faut avoir une bonne carapace dans ces lieux en raison des objectifs de certaines thérapies qui sont de casser les usagers et de les faire pleurer. Quant à Francis, il a été malheureux en thérapie en milieu résidentiel. Il relate les tensions vécues, l'impression d'être jugé par les autres, la prise de poids, les symptômes dépressifs. Voir des animateurs crier et confronter des usagers a été particulièrement éprouvant pour lui.

Francis : *Ça me nuit, moi. C'est mal fait. Ça m'a... ça m'a aidé pendant le temps que j'étais là, mais... non, c'est pas vrai. Même dans le temps que j'étais là, j'ai... C'est sûr que je prenais soin de moi, puis tout, de ce côté-là, mais mentalement, là, ça me détruisait. [...] Même physiquement, j'étais... j'étais venu ankylosé. Je pesais 240 livres. Puis j'étais malheureux, j'étais... j'étais juste propre, puis that's it! J'avais... J'étais rasé, puis je prenais une douche, mais mentalement, puis physiquement, j'étais gros, puis mentalement, j'étais tellement déprimé, puis... Ah, j'étais malheureux, là, au boutte, au boutte, au boutte, plus que quand je faisais de la drogue.*

L'auteure : *Puis qu'est-ce qui faisait que t'étais plus malheureux?*

Francis : *J'étais pogné avec du monde que je ne connaissais pas, qui braillaient partout. On me jugeait parce que j'ai habité dans la rue pendant full longtemps, puis... J'aimais pas ça. j'aimais pas l'atmosphère. Non. Les piss test, Et puis c'était... ça criait. Les animateurs criaient après le monde, il était là... ah, là, je voulais juste me geler la face.*



L’auteure : *Donc... Puis quand est-ce que t’as recommencé à consommer en sortant de là?*

Francis : *Deux heures après.*

Comme Francis, plusieurs sont entrés en thérapies pour leur dépendance sous ordonnance de cour. Aussi, peu ont verbalisé le besoin de refaire une thérapie en milieu résidentiel parce qu’ils ont eu de mauvaises expériences. Par ailleurs, un petit nombre mentionne désirer des services en dépendance pour marquer une pause de la consommation et non à des fins d’abstinence. À cet effet, ces personnes trouvent que le système pour accéder aux services en réadaptation en dépendance est trop bureaucratique. La démarche imposée nuit à l’accès. Par exemple, certains trouvent inacceptable de devoir atteindre un certain degré de gravité pour accéder aux services en dépendance alors que l’évaluation des professionnels ne correspond pas nécessairement à leur propre évaluation de la gravité de leur consommation. Ceci peut les mener à des comportements non souhaitables, décrit par Mike, dont l’intensification de la consommation afin de pouvoir accéder aux services.

*Oui, ça m’est arrivé. Moi... à un moment donné, j’étais... Je me gelais assez, t’sais... Je me gelais pour être capable de rentrer à des places parce que j’étais pas assez gelé ostie! J’ai fait ça une couple de fois à [nom de l’OC]. Je suis pas assez gelé, ma gang de sales? Tack! Je va me geler un autre deux semaines. (Mike, cinquantaine)*

#### **5.4.6.4 Regard critique sur les organismes communautaires**

Dans cette partie des résultats, il sera question des expériences dans les différents organismes communautaires et de leurs perceptions de la dégradation de la qualité de l’accueil, de l’écoute et de l’offre d’accompagnement. Les participants ont abordé leurs expériences dans les OC et refuges pour les personnes itinérantes. Plusieurs ont été très critiques envers les OC, entre autres de la gestion interne et des objectifs visés par ces organismes. Ils se sont exprimés sur les approches préconisées pour favoriser leur réinsertion sociale, soit les petites attentions, l’information, les activités sociales, le bénévolat, la pair-aidance, le travail et le logement.

##### **5.4.6.4.1 Dégradation de la qualité de l’accueil et de l’accompagnement**

Plusieurs participants notent une dégradation de la qualité de l’accueil et de l’écoute au sein des OC et trouvent que les services se sont déshumanisés. Par exemple, on trouve que les gens ne demandent souvent plus « comment ça va? » dans certains organismes fréquentés. D’après les expériences de certains participants à côtoyer les refuges depuis parfois de nombreuses années, les employés seraient de moins en moins enclins à prendre le temps de les écouter parler de leurs peines, problèmes ou souffrances. Plus préoccupant encore, plus d’une personne a dit avoir parfois l’impression d’être traitées comme du « bétail » au sein de divers OC, surtout dans les refuges. Cette notion de « bétail »

illustre les tensions dans les interactions sociales que les participants à l'étude perçoivent comme étant dégradées, froides et technocratiques dans certaines ressources d'hébergement. Or ces lieux devraient, selon eux, davantage chercher à adoucir la rudesse de leur quotidien. Denis a comparé les maisons d'hébergement et refuges à Montréal, qui prennent selon lui l'allure d'« usines », à ceux en régions plus chaleureux et accueillants « *comme si tu rentrais chez ta grand-mère* ». Ainsi, pour Linda, il est très important d'écouter les gens et de leur donner une attention personnalisée. Linda soutient qu'il est très différent de dire, par exemple : « Bonjour Joël » que de dire simplement « bonjour! » En plus de ne pas se sentir accueillis « comme une personne », des participants disent avoir souvent l'impression de déranger lorsqu'ils posent des questions.

On met en cause une certaine lassitude des intervenants et des pairs aidants des organismes communautaires. Nadine (vingtaine) trouve que les travailleurs de rue sont souvent saturés des usagers et ne veulent plus écouter. « *Pis, "Pauvre de moi, pauvre de moi, pauvre de moi !" là. J'sais que beaucoup de travailleurs de rue c'est des anciens toxicomanes pis y ont pas le goût d'entendre les autres se plaindre sur leur sort* » Nadine évoque le grand besoin des personnes toxicomanes d'être écoutées alors que les interventions ciblent surtout la réduction des risques. Or, les lieux de distribution de matériel d'injection ne sont pas nécessairement des lieux propices aux échanges surtout pas à la confidentialité. Lors de l'observation participante, il a été constaté que le temps des usagers est parfois chronométré dans un organisme afin de maintenir la fluidité des va-et-vient des usagers venant s'approvisionner en matériel de consommation ou encore en condoms. Il faut aussi souligner que plusieurs usagers sont pressés d'aller chercher du matériel d'injection et ne vont pas nécessairement dans ces organismes pour parler.

#### **5.4.6.4.2 Critique des objectifs visés par les organismes communautaires**

De nombreuses réserves ont été émises quant aux mandats des OC. On met en cause le manque de transparence quant à la façon dont est dépensé l'argent, les budgets non récurrents et l'absence de pérennité de plusieurs programmes. Plusieurs jugent les salaires trop élevés et le nombre d'intervenants à l'emploi dans certains OC disproportionné par rapport au nombre d'usagers qui bénéficient de services. Plusieurs croient qu'il est nécessaire de revoir les postes et de faire davantage de place pour les usagers. Les services directs offerts aux usagers sont jugés insuffisants et des participants estiment que ces derniers sont amputés par une mauvaise gestion interne des OC. Par exemple, Sébastien relie l'interruption fréquente des services de distribution de matériel d'injection à la tenue de rencontres du personnel, la fermeture les jours fériés, les changements fréquents d'heures d'ouverture ou encore aux variations d'horaires selon les jours de la semaine :

*Moi, ça me lève le cœur. Là, au début, icitte c'était ouvert... je sais pas, cinq jours semaine, pis là après ça, ça... cinq jours semaine comme étalés sur la semaine, pis c'était ouvert le samedi. Là, ça a tombé à cinq, quatre. Là, c'est à quatre, pis regarde, aussitôt, là... Comme il va y avoir le 24, pis le 25, pis toute, regarde : si ça adonne que c'est fermé cette journée-là, ils vont la remettre sur une autre journée pis toute. Pis au travers de ça, ils se trouvent des journées de consultations : la porte est barrée icitte, pis toute, pis où c'est qu'ils sont supposément ensemble en train de penser à quelque chose, ou je le sais pas trop. Mais christie, la porte est tout le temps barrée, icitte, ostie, pis tu regardes les heures d'ouverture, crisse, c'est tout le temps fermé. (Sébastien, quarantaine)*

Aussi étonnant que cela puisse paraître, plusieurs trouvent que les divers organismes travaillent plus fort pour maintenir le statu quo, soit à se maintenir en place et les intervenants à conserver leur emploi que pour améliorer la vie des personnes toxicomanes et itinérantes. Plusieurs sont également d'avis que les refuges sont en partie responsables de la « production d'itinérants » à Montréal. D'ailleurs, les refuges reçoivent des critiques véhémentes et largement partagées lors du groupe focalisé des hommes : « ça pue », « c'est inhumain », « des "usines à moutons" ». Denis est très critique envers le système de refuges pour itinérants à Montréal qui, selon lui, « quête » des subventions tout en n'aidant pas de façon significative les personnes vulnérables, itinérantes et toxicomanes en favorisant l'accès au logement et à un vrai travail.

On déplore la fermeture des refuges les weekends et lors des fêtes. « *Je ne suis pas itinérant à temps partiel* » disent les hommes lors du groupe focalisé. Des personnes rencontrées dans les refuges lors de séance d'observation déplorent devoir passer leurs journées à attendre : attendre un ticket pour un repas, attendre un lit dans un refuge. Un bon nombre de participants à l'étude vont ainsi préférer dormir dans la rue et éviter de fréquenter les refuges pour des raisons diverses dont : la peur de se faire voler, l'odeur « ça pue », devoir faire la file pour avoir un lit. Sylvain est l'un de ceux qui ne va pas dans les refuges, malgré le froid, pour plusieurs raisons mais principalement à cause de l'odeur nauséabonde des refuges. Plusieurs disent les éviter aussi puisqu'une fois à l'intérieur du refuge, on ne peut sortir, ce qui est impensable pour ceux qui sont dépendants aux opioïdes et qui risquent, une fois à l'intérieur, de tomber en sevrage. Certains préfèrent éviter ce genre d'environnement qu'ils trouvent démoralisant et parce qu'ils désirent s'éloigner d'autres usagers en détresse pour leur propre santé mentale « *Les refuges, il faut éviter ça, ça te fout le moral à terre!* » (Yvon, cinquantaine). Comme le souligne Adrien (cinquantaine) « *J'ai connu les refuges. C'est pas facile de gérer la vie d'itinérant, les humeurs de tout le monde, de comprendre que l'un est comme ça parce qu'il est schizophrène, d'avoir une personne qui te parle un jour et un autre jour t'ignore* ».

#### **5.4.6.4.3 Peu de place pour les usagers**

Alors que les OC sont importants pour eux notamment pour les liens de confiance établis avec certains intervenants et les programmes offerts qui ont le potentiel de les aider, beaucoup d'insatisfactions ont été soulevées. Souvent, les services de ne correspondent pas à leurs attentes ou besoins. Ce qui a surtout été soulevé : la mauvaise gestion perçue, la hiérarchisation établie entre le personnel et les usagers, les rapports de force, les incongruences et injustices perçues au niveau de la gestion et le faible pouvoir décisionnel des usagers. Parmi les remarques les plus fréquentes sur les programmes, les participants expriment que ces programmes ne visent pas suffisamment l'autonomie des usagers ni leur réinsertion sociale. Les personnes participantes ont souligné l'importance qu'elles accordent à la réalisation de projets qui ne s'inscrivent pas dans une vacuité. Les programmes de pairs aidants sont ainsi vus par certains comme des tremplins et des occasions de se réaliser. Or, un point central partagé par plusieurs, est qu'ils ne se sentent souvent pas suffisamment supportés dans leur désir d'avancement et de réinsertion sociale. On déplore que les programmes soient conçus sur des prévisions à courts termes en raison de budgets non récurrents et que ceux-ci ne favorisent pas véritablement la réinsertion sociale.

Les participants ont donné différentes raisons pour expliquer pourquoi ils ne joignent pas les activités proposées par les OC dont le fait que les « intervenantes » soient perçues davantage comme des « animatrices » et non comme des intervenantes. Les plus de 40 ans ont mentionné que les intervenants sont trop jeunes. Certains participants déplorent aussi qu'il y ait trop de femmes intervenantes et qu'en outre, les activités proposées sont pour les femmes et non pour les hommes. Certains trouvent qu'on infantilise les usagers de drogues. D'autres estiment que les activités proposées ne sont pas suffisamment intéressantes ou stimulantes « *on fait du coloriage* » et qu'elles ne mènent à rien. Certains trouvent que les projets ne sont pas d'envergure ou encore qu'ils ont, comme usagers, trop peu de poids décisionnel « *à part le choix du café* ». Ne pas vouloir être confronté à des personnes qui souffrent de troubles mentaux est une autre raison qui fait qu'on puisse éviter les services. Or, certains rapportent que ce sont surtout des personnes avec des troubles mentaux qui participent aux activités. Aussi, quelques participants manifestant le désir de s'impliquer davantage trouvent difficile d'établir le contact nécessaire pour s'engager au sein des OC. Certains ne savent pas comment s'y prendre pour s'impliquer et affirment ne pas se le faire proposer par les intervenants lorsqu'ils fréquentent les services de réduction des méfaits. De plus, les changements d'intervenants peuvent être déstabilisant pour certaines personnes, dont pour Nadine qui dit hésiter à s'impliquer de nouveau dans un organisme puisque les « *visages ont changé* ».

Également, les participants ont exprimé qu'en plus d'avoir le sentiment que leur expérience n'est pas reconnue, ils doivent souvent subir les règles et les décisions dans les OC. Ceux engagés

dans les activités des OC ont mentionné le peu de poids qu'ont les usagers dans les prises de décisions et les orientations des services alors que ces derniers s'affichent « par et pour les usagers » : « *On se fait mettre devant des décisions déjà prise. La direction n'est pas par et pour.* » Les participants lors des deux groupes focalisés ont commenté leur rôle de pairs aidants. Alors qu'on mentionne en être fier, aimer aider les autres et se sentir utile, on déplore en revanche se sentir « juste comme des bouche-trous ». Plusieurs soutiennent qu'on devrait avoir plus de considération pour ce rôle. Ils sont surtout d'avis que le travail de pair aidant n'est pas assez valorisé, voire même stigmatisé. Ils estiment que le travail qu'on leur assigne est souvent trop simple et peu significatif et qu'il y a peu de chance d'avancement, soit de pouvoir gravir des échelons et avoir des augmentations salariales, au sein des organismes communautaires, tels que ceux qui offre des services de réduction des méfaits ou d'hébergement d'urgence pour les personnes en situation d'itinérance. Également, des participants ont mentionné avoir besoin davantage de soutien lorsqu'ils occupent le rôle de pairs aidants puisqu'il n'est pas toujours facile d'écouter et d'être en relation d'aide avec des personnes très souffrantes. On oublie que les pairs aidants sont également des usagers de drogues et qu'ils nécessitent aussi du soutien pour soutenir les autres : « *C'est bien beau, les programmes de pairs pis toute, mais c'est là que c'est le plus dur d'aller dire : " Regarde, j'ai besoin d'aide! "* ». (Valérie, trentaine)

Lors du groupe focalisé des hommes, il y a eu un consensus sur le fait qu'on cherche surtout à les contenir ou les tasser au sein des OC. Plusieurs expriment de la méfiance quant aux réels intérêts des intervenants et des organismes fréquentés. Effectivement, il a été observé lors de la présence de l'auteure dans les milieux, plusieurs dynamiques de rapports de force entre les intervenants et les usagers. Il a également pu être observé que les intervenants se dressent parfois avec une autorité quasi parentale sur les usagers. Par exemple, les intervenants emploient souvent la discipline dans les réunions, notamment en remettant les usagers à l'ordre concernant le tour de parole, le respect des horaires ou autres règles alors qu'ils ont une toute autre attitude s'il s'agit d'un autre intervenant. Des participants soulignent aussi qu'on exclue les personnes qui dérangent, qui ne sont pas des « *yes man* », qui ne se conforment pas facilement et qui questionnent les programmes proposés. Considérant leur faible réseau de soutien social, les tensions qui peuvent exister entre eux et certains intervenants ou encore se « faire barrer » des services comme mesure disciplinaire peuvent les atteindre profondément.

Des rivalités et jalousies sont aussi parfois présentes entre les intervenants des organismes et les usagers. Par exemple, des participants soulignent que les intervenants sont jaloux car les pairs aidants sont payés au noir alors qu'ils reçoivent de l'aide sociale. D'un autre côté, des participants disent qu'ils n'apprécient pas qu'on valorise davantage les diplômés de jeunes intervenants sans expérience que leur expérience en tant que consommateurs pour combler les emplois dans les

organismes. « *Le monde dit : " Oui, oui, eux autres qui ont été à l'école, mais ce n'est rien de si important »* » souligne Linda qui a fait des études universitaires. Elle dit néanmoins savoir que rien ne remplace l'expérience, le vécu dans la drogue. Or, elle trouve que dans les OC, on valorise trop les diplômes et pas suffisamment l'expérience dans le milieu de la drogue. En effet, Linda trouve qu'elle a une longueur d'avance sur les intervenants qui eux ne possèdent pas ses connaissances et son expérience du monde de la drogue et de la rue:

*Oui, moi, j'ai fait des choses dans la vie que toi, tu vas jamais faire, puis tu vas jamais voir, puis tu vas jamais comprendre. Puis en plus, les choses que tu as faites, je les ai faites aussi. Puis je les ai faites mieux que toi. Alors crisse-moi patience!* (Linda, cinquantaine)

Le tableau 6 présente une synthèse de principales difficultés rencontrées dans les différents services de soins contribuant à une perception négative de ces milieux parfois très hostiles.

**Tableau 6. Synthèse des difficultés rencontrées par les participants en lien avec les services de santé**

Synthèse des difficultés rencontrées aux sein des services en santé	
•	Accès difficile aux services en raison de : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Attente très éprouvante (par ex. : aux urgences)</li> <li>○ Peu de services sous le mode sans-rendez-vous (par ex. : consulter un médecin)</li> <li>○ Critères rigides d'admissibilité non adaptés aux réalités des personnes toxicomanes</li> <li>○ Un système bureaucratique, lourd et inefficace en réadaptation en dépendance</li> </ul>
•	L'insuffisance de la réponse, voire la non-réponse sociale pour certains problèmes criants tout particulièrement en santé mentale et en dépendance (par ex. : pour les personnes itinérantes)
•	Manque d'aide pour les personnes les plus marginalisées puisque les conditions d'accès sont difficiles pour elles (rapport au temps difficile, peuvent être désorganisées, perte de contact avec la réalité)
•	Travail expéditif dans un réseau surchargé duquel résulte la diminution du temps d'écoute de leurs demandes
•	Sentiments et expériences de discrimination et stigmatisation <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Annonce de diagnostics avec froideur et antipathie sans offre de soutien et de prise en charge</li> <li>○ Non soulagement de leur douleur et symptômes</li> <li>○ Sevrages vécus dans des services de santé ou en milieu carcéral</li> <li>○ Rapports de force fréquents (se faire « barrer » d'un service)</li> </ul>

### 5.5 Ce qui devrait être fait pour les aider à mieux prendre soin d'eux

Cette dernière section des résultats porte sur la troisième question de recherche, soit ce qui pourrait être fait, selon les personnes participantes à l'étude, pour leur permettre de mieux prendre soin d'elles-mêmes et de leur santé. Ainsi, la plupart de leurs souhaits touchent l'amélioration des services de santé, des services OC dont de réduction des méfaits, des approches et des interventions ainsi que

de la réponse sociale plus globale aux besoins des PUDI et autres personnes vulnérables comme les personnes itinérantes. Souvent avec un regard très critique, ils se sont exprimés sur le manque d'accessibilité, les inadéquations et injustices perçues dans l'offre de services de santé, sociaux et communautaires. Les PUDI rencontrées ont transmis des commentaires sur ce qu'elles trouvent plus aidant, mais aussi sur ce qui leur semble déficitaire ou inadéquat dans les programmes et services offerts par le régime public et les organismes communautaires.

Même si plusieurs apprécient les soins de santé offerts et que plusieurs entretiennent de bons liens avec des professionnels de la santé, des épreuves communes ont émergé des analyses liées aux services de santé. Rappelons que certaines PUDI évitent d'utiliser les services pour diverses raisons et que de plus, plusieurs se trouvent sans médecin de famille et ont du mal aussi à obtenir un rendez-vous médical puisque les cliniques sans-rendez-vous sont peu disponibles au centre-ville. Les salles d'urgences sont les lieux les plus fréquentés pour recevoir une attention pour leurs problèmes de santé malgré qu'elles comportent plusieurs inconvénients dont l'attente, le mauvais accueil et aussi le risque de tomber en sevrage. Tout cela fait en sorte que les participants consultent souvent en dernier recours. Certains vont même éviter à tout prix de consulter.

Les personnes rencontrées trouvent particulièrement regrettable le manque d'écoute, l'accueil plutôt froid qui leur est souvent réservé, la gestion souvent suboptimale de la douleur, le personnel qui semble peu formé pour intervenir adéquatement et les préjugés ressentis à leur égard. De plus, certains participants dénoncent des traitements inhumains dont l'incitation à signer un refus de traitement et l'annonce froide d'un diagnostic de VIH et de VHC alors que les personnes sont laissées à elles-mêmes sans offre de soutien, de suivi ou de traitement. Comme constat général, plusieurs participants trouvent que le système de santé est souvent inefficace, discriminatoire et non adapté aux besoins des personnes les plus désaffiliées dont les PUDI. Ils déplorent devoir consulter dans plusieurs endroits pour divers problèmes de santé, ce qui leur semble particulièrement difficile, compte tenu de leur mode de vie et de leur réticence et méfiance à utiliser le réseau formel de soins. Sans que les participants en parlent en ces termes, l'autostigmatisation et l'autoculpabilisation peuvent affecter leur santé. Certains disent éviter d'utiliser les services pour ne pas prendre la place des autres. De plus, témoignant aussi de leur autodépréciation, certains ont manifesté de l'ambivalence quant à l'aide sociale qui devrait être offerte aux PUDI en considérant que ces personnes au fond, ne méritent pas qu'on leur offre des services. Par exemple, Linda croit qu'il ne faut pas trop aider les personnes toxicomanes. Avant tout, souligne-t-elle, ces personnes doivent s'aider elles-mêmes et ne pas l'avoir trop facile. Toutefois, elle est favorable à l'aide accrue pour les personnes plus jeunes et celles qui ont des problèmes de santé mentale. Linda a souligné en réflexion à cet énoncé que c'est probablement en raison de sentiments de culpabilité qui l'accompagnent comme consommatrice de drogues qu'elle

adopte une position très dure autant envers elle-même qu'envers les autres personnes toxicomanes. Ainsi, les quelques réserves exprimées quant à l'aide à apporter aux personnes toxicomanes vont dans ce sens : pour certains, il serait peut-être préférable d'éviter de trop donner aux personnes toxicomanes, ceci afin qu'elles se mobilisent pour s'en sortir par elles-mêmes comme le soutient Linda (cinquantaine) : « *Oui, c'est ça. Des fois c'est trop donné, hein, pis là, ils le prennent pour acquis. C'est ça. Non, je sais pas. Non. Faut qu'ils trouvent leur chemin.* »

Mis à part ces quelques réserves apportées par certaines personnes interviewées, les personnes participantes ont largement soutenu qu'elles nécessitent des formes d'aide de la part des institutions, des services de santé, des OC et de la société dans son ensemble. Comme dit Mike (cinquantaine), « *il faut toucher le fond pour pouvoir remonter* ». D'autres trouvent qu'il faut de façon prioritaire s'occuper des « jeunes » dans la rue, soutenant aussi qu'il n'y a rien à faire pour les « vieux » vus comme irrécupérables. Au contraire, Nadine (vingtaine) dénonce cette attitude défaitiste envers certaines personnes toxicomanes et soutient que toute personne a le potentiel de changer. Elle a été elle-même agréablement surprise qu'un homme plus âgé se soit sorti de la rue et de la consommation grâce à un projet qui lui tenait à coeur. Cela dit, presque tous ont mentionné l'importance d'accroître l'aide pour les personnes itinérantes souffrant de troubles mentaux.

Enfin, les personnes rencontrées ont partagé leurs réflexions et insatisfactions envers les différents services de santé et ont émis des recommandations en vue de l'amélioration des services de santé et des services communautaires qui touchent principalement à quatre thèmes transversaux qui ont aussi pour but d'agir sur la stigmatisation et la discrimination vécues par les PUDI : 1) améliorer l'accessibilité et l'adéquation des services de santé; 2) offrir des soins globaux, mieux coordonnés et intégrés entre eux; 3) miser sur l'écoute, l'accompagnement et l'humanisation des soins et services; 4) revoir les mandats, les objectifs et le fonctionnement des organismes communautaires.

### ***5.5.1 Améliorer l'accessibilité et l'adéquation des services de santé***

De façon générale, les participants demandent une meilleure accessibilité, voire une accessibilité immédiate aux services de santé qu'ils sollicitent comme les consultations médicales sans- rendez-vous. Ils veulent aussi, autant que possible, une attention pour l'ensemble de leurs problèmes de santé au même endroit, par exemple, que le médecin qui prescrit leur méthadone puisse aussi les suivre dans une approche de médecine de famille. Variablement, ils veulent avoir accès à des médecins et des psychiatres, des infirmières, des travailleurs sociaux et des psychologues. Ainsi, ils souhaitent pouvoir être rapidement orientés vers les soins par un professionnel qu'ils consulteraient dans une clinique sans- rendez-vous au centre-ville ou dans des services de proximité.



Plusieurs ont exprimé leurs souhaits de recevoir des services médicaux et infirmiers avec une approche globale dans des cliniques médicales sans-rendez-vous très accessibles au centre-ville pour répondre aux besoins immédiats des personnes toxicomanes et itinérantes. Dans ces cliniques, idéalement, plusieurs services seraient facilement accessibles. Entre autres, ces cliniques offriraient l'accès au TDO, la prise en charge du VIH et de l'hépatite C, des dépistages pour divers problèmes de santé (par ex. : ITSS, cancer) et de l'aide psychologique. Ce que Loïc souhaite : « *L'accès aux médecins partout, n'importe où, là. Un accès vraiment, là. [...] t'sais, j'en ai un, médecin, là, mais genre c'est lui, il est fixé sur mon hépatite ou fixé sur ma méthadone.* » Aussi, Sébastien aimerait voir changer les politiques dans la clinique où il est suivi pour sa méthadone :

*Remettre la permission aux médecins du [nom du centre] de reprendre un petit peu de temps avec son patient pour régler ses problèmes d'abcès ou ses problèmes de ci ou ses problèmes de ça reliés à la drogue, pis reliés, t'sais, à... parce qu'ils n'ont pas le temps d'aller à gauche pis à droite, pis c'est prouvé qu'ils vont pas dans les hôpitaux pis toute. Fait qu'ils sont obligés d'y aller pour pas être malades, fait que là c'est le temps : tu l'as devant toi, c'est le temps de le traiter. Quand t'es dans des endroits comme ça, là tu peux les traiter.* (Sébastien, quarantaine)

De plus, les participants demandent davantage de souplesse pour accroître leur admissibilité aux services de santé dont parmi les plus nommés sont à la méthadone, au répit, à la désintoxication et à la réadaptation en dépendance. Parce qu'en tentant de consulter dans les services disponibles, ils « perdent du temps » et risquent de tomber en sevrage, les participants ont surtout exprimé le besoin d'avoir des services de santé facilement accessibles où ils pourraient recevoir toute une gamme de soins. Plusieurs insistent sur le fait qu'il faut « saisir le moment » lorsque des PUDI souhaitent entreprendre des démarches de santé. Les participants trouvent important d'être orientés rapidement lorsqu'ils font des demandes d'aide, souvent sous une impression d'urgence. Pour les services en dépendance en particulier, on demande de revoir la « bureaucratie » et les formalités pour accéder aux services ainsi que les critères d'admissibilité qui ne correspondent pas toujours à leur propre évaluation de la gravité de leur toxicomanie.

*Parce que, ok en termes de soins, quand tu regardes ça, une personne qui s'injecte que ce soit la coke ou l'héroïne, c'est la sensation rapide. C'est la rapidité, donc d'être assis pendant des heures, des 24 heures de temps, oublie ça!* (Sophie, quarantaine).

Des équipes interdisciplinaires sont souhaitées pour leur capacité à répondre à un plus grand nombre des besoins des PUDI au même endroit. « *Tu peux y aller une fois par année, t'sais, check up complet! Pis là, paf, ça, ça améliorerait beaucoup la santé du monde d'après moi.* » (Loïc, vingtaine) Aussi, plusieurs se disent préoccupés de leur santé et inquiets concernant le cancer. De ce fait, ils désirent avoir accès à des bilans de santé et des dépistages réguliers.

*C'est ça. Avoir une infirmière ou un docteur qu'on pourrait faire des check-up à tous les mois, tout. Check-up. Ben là, pas à tous les mois, je parle. Parce que des fois, j'ai peur pour ma santé, si j'ai quelque chose, pis c'est tellement dur, avoir un rendez-vous. C'est dur, avoir... comme de passer un check-up. T'sais, le plus souvent possible. J'ai peur, t'sais, moi, pour ma santé un petit peu. Tu vois, là je te dis la vérité. J'aimerais... Parce que c'est dur, les docteurs, ils font : « Ah non, t'es correcte, t'es correcte », pis on dirait qu'on n'est pas écouté. (Judith, quarantaine)*

Les participants ont souligné apprécier les services des infirmières de proximité surtout parce qu'elles peuvent suivre l'évolution et évaluer la gravité d'une situation notamment d'une plaie ou d'une infection respiratoire, donner des conseils et des médicaments dont des antibiotiques. Elles vont aussi les inciter à consulter lorsqu'une situation de santé s'aggrave. Denis, quant à lui, évite de consulter dans le réseau de la santé et voit surtout les infirmières de proximité.

*Oui, parce que là tu vas voir les infirmières puis seulement les infirmières de [nom de l'OC] des affaires là. Pis tu vas voir l'infirmière, puis l'infirmière appelle son docteur, la prescription, elle appelle la pharmacie. Là, tu t'en vas quinze minutes plus tard chercher ta prescription, t'as des antibiotiques, t'as pas eu besoin d'aller voir le docteur. (Denis, quarantaine)*

**Tableau 7. Principales solutions envisagées par les participants pour améliorer les services qui leurs sont destinés**

<b>Améliorer l'accessibilité des services médicaux et de santé</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avoir accès à un médecin de famille</li> <li>• Avoir accès à des consultations médicales</li> <li>• Un meilleur accès à des services de réduction des méfaits, notamment à des centres d'injection supervisée, aux traitements de la dépendance aux opioïdes, ainsi qu'à des services en dépendance (thérapie, désintoxication, répit)</li> </ul>
<b>Offrir des services de santé globaux</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des services de première ligne où ils peuvent recevoir une attention pour plusieurs problèmes de santé sous une formule de prise en charge médicale globale par une équipe pluridisciplinaire</li> <li>• Des services de santé davantage adaptés à leurs besoins. Ils privilégient largement une approche médicale globale, des cliniques médicales sans-rendez-vous de proximité, des approches intégrées (dépistage, traitement, prise en charge des comorbidités)</li> <li>• Des services et soins en santé mentale accessibles à proximité</li> </ul>
<b>Améliorer les pratiques cliniques en optant pour une approche humaniste</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avoir davantage de compassion (par ex. : pour le soulagement de la douleur)</li> <li>• Formation du personnel soignant sur la toxicomanie et la gestion de la douleur</li> <li>• Accroître l'écoute et l'accompagnement</li> <li>• Prendre le temps</li> </ul>

### **5.5.1.2 Améliorer les conditions d'accès et de maintien du TDO**

Rappelons que la méthadone et dans une moindre mesure la buprénorphine/naloxone ont été des sujets si importants associés au prendre soin de soi et à leur santé que ce thème a fait l'objet d'un article complémentaire à la thèse (Poliquin *et al.*, accepté; Annexe 6). Les demandes des participants ayant trait à l'amélioration de l'offre de TDO touchent pour une grande part à son accessibilité; à la qualité de la prise en charge et des conditions de maintien; à la stigmatisation et discrimination dans les milieux de soins ainsi qu'à la méconnaissance et à l'incompétence dans les milieux cliniques concernant le TDO et la dépendance aux opioïdes. Plusieurs ont aussi exprimé le désir d'avoir divers services de santé dont le TDO offerts facilement et rapidement dans un lieu spécifique, soit à partir de cliniques médicales, ou encore des services de distribution de matériel d'injection. Certains ont mentionné souhaiter une meilleure coordination des services et plus de sensibilisation du personnel à l'importance de la continuité de la prescription de méthadone.

*C'est difficile. Dans ce temps-là, c'était difficile, avoir un traitement. Pis c'est encore difficile, avoir un traitement, 24... t'sais, tout de suite, là. À Vancouver, il y a une place qui t'accepte. T'arrives, ils te font un pisse test, là, une heure après, ils savent que t'as de l'héroïne dans le sang, t'sais, ils savent qu'ils peuvent t'en donner, que tu seras pas malade. Ici on pense que quelqu'un qui arrive, c'est qu'il essaie d'avoir un buzz. (Sébastien, quarantaine)*

On souligne aussi que la méthadone, est une réponse insuffisante aux problèmes sous-jacents à la toxicomanie et aux besoins plus globaux de la personne. Nadine trouve regrettable de ne jamais s'être fait offrir un suivi psychologique :

*Je crois que, faut pas que je prenne un programme de méthadone pis là ça va régler tous mes problèmes. C'est comme il faut prendre de la méthadone pis avoir un suivi psychologique, ou autre chose avec. [...] Pis, si jamais tu prends juste de la méthadone, tu règles pas le reste. La méthadone, ça va faire un temps. Mais à un moment donné, faut que tu règles le reste pour pouvoir aligner dans une perspective de ta santé globale là. [...] Comme, j'te dis, y'en a un peu qu'y a des deux comme la santé physique. Mais aussi, c'est le côté, comme la santé intérieure. (Nadine, vingtaine)*

Plusieurs déplorent l'inaccessibilité de traitements alternatifs comme la prescription de diacétylmorphine (héroïne) ou de Dilaudid® (hydromorphone). Notamment, Gabrielle, qui rappelons-le, est devenue dépendante aux opioïdes à la suite d'une prescription médicale, souhaite une prescription d'hydromorphone, sa drogue de choix compte tenu que ni la méthadone ni la Suboxone® ne lui convient. Mais elle a peu d'espoir d'y avoir accès dans un futur rapproché, puisque selon Gabrielle, malgré que sa dépendance aux opioïdes soit reconnue comme une « maladie », celle-ci est toujours largement représentée comme une déviance sociale. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'elle croit avoir été laissée à elle-même sans suivi médical lorsque son TDO a échoué.

*Oui, c'est sûr. C'est juste peut-être de trouver un médecin. Oui, mon souhait, ça serait ça : ça serait de trouver un médecin qui est capable de voir au-delà de la méthadone, puis du Suboxone, t'sais, de concevoir que oui, bon bien, si ça, ça marche pas, il faut quand même que tu te retrouves devant quelque chose. Il faut toujours qu'il y ait quelque chose à essayer. C'est pas parce que c'est tabou de prescrire des narcotiques à un narcomane qu'il faut que cette personne-là de 20 ans scrappe sa vie pour ça. Puis je suis pas capable de le faire moi-même. Je suis pas assez disciplinée pour garder mes doses (Gabrielle, vingtaine)*

Aussi, des participants souhaitent que les médecins prescripteurs acceptent ou tolèrent la consommation concomitante d'autres opioïdes.

*L'héro... J'aimerais ça que les médecins puissent comprendre qu'on peut consommer occasionnellement pour être sur un programme de méthadone, puis que c'est correct, là. Malheureusement, c'est pas le cas. Fait que, t'sais, c'est toujours de se battre avec les pisse-tests, puis les privilèges, puis tout ça. Il faut tout le temps, t'sais, niaiser avec ça. (Valérie, vingtaine)*

Plusieurs participants souhaitent des conditions de maintien sous TDO plus flexibles. Ces derniers trouvent, entre autres, que les exigences de suivis médicaux du TDO et les heures d'ouverture des pharmacies ne tiennent pas compte des personnes qui étudient ou travaillent : « *Parce que pour eux autres, c'est inconcevable que quelqu'un puisse travailler, puis tout, puis éventuellement, ostie, avoir accès à ça. Je trouve ça frustrant, ça.* » (Kevin, trentaine) Bien que le TDO soit vu comme un moyen d'améliorer leur qualité de vie, les nombreuses contraintes liées aux conditions de maintien, la dépendance qui s'installe au produit de substitution et à la persistance de la stigmatisation et discrimination à leur égard en tant que PUDI dans les diverses interactions sociales, contribuent à faire en sorte que le TDO ne soit pas en rupture radicale avec l'expérience totale de la drogue. Un participant, pour ces raisons, souhaite davantage pouvoir se sevrer des opioïdes et souhaite qu'on lui donne la chance d'essayer.

*Si j'enlève mon Suboxone, ça ne veut pas dire que je vais rechuter à 100 %. C'est juste qu'il faut que je le fasse dans un endroit où est-ce que j'ai pas besoin de m'occuper d'aller chercher ma bouffe à tous les jours, pis j'ai pas besoin d'aller... t'sais, j'ai une place pour dormir, où manger, pis je peux faire mon sevrage en paix jusqu'à temps qu'il soit finalisé. Un coup que le sevrage est fait, là, c'est pas vrai que tous les héroïnomanes vont aller recommencer [...]. (Loïc, vingtaine)*

En résumé, pour améliorer l'expérience du TDO et retirer davantage de bénéfices du TDO, les participants ont émis plusieurs suggestions dont celles d'assouplir les critères d'admissibilité, de réduire le temps d'attente pour entrer en traitement, d'offrir une prise en charge globale de leurs problèmes biomédicaux, psychologiques et sociaux le plus possible au même endroit. Ils demandent aussi, qu'une fois sous TDO, une plus grande tolérance et moins de sanctions de la part des soignants concernant la consommation concomitante de drogues.

### **5.5.1.3 Services en réduction des méfaits**

Les participants veulent un élargissement de l'offre de services en réduction des méfaits, celle-ci étant grandement appréciée. En effet, réduire les risques à leur santé tout en consommant des drogues fait partie de leurs principales préoccupations. Ils constatent par ailleurs une lenteur du système québécois à mettre en place certains services pour les toxicomanes tels que la prescription d'héroïne ou des services d'injection supervisée (SIS).

#### **5.5.1.3.1 Accès au matériel d'injection et à l'éducation sur les pratiques d'injection**

Avoir un accès accru au matériel d'injection et de préférence en tout temps est l'un des désirs les plus exprimés par les participants alors que plusieurs dénoncent l'offre restreinte d'heures d'accès au matériel d'injection de plusieurs organismes : « *Puis, t'sais, [nom de l'OC], c'est ouvert trois heures, quatre heures, t'sais, fait...Avoir des places vraiment où c'est ouvert, t'sais, tout le temps : tu as besoin de quelque chose, tu vas là.* » (Simon, trentaine). De plus, certains désirent qu'on installe des machines distributrices en périphérie du centre-ville où le matériel d'injection est moins accessible. Des participants, dont plusieurs impliqués dans des activités de défense des droits au sein des OC, perçoivent une faible volonté politique de développer ce genre de services. On soulève aussi la faible acceptabilité sociale d'avoir des machines distributrices dans les différents quartiers ainsi que le phénomène « oui, mais pas dans ma cour ».

*Oui, parce que ça ferme... Le dernier, il ferme à 4 heures ? En tout cas. De 4 heures, ostie, à 9 heures, là, 9 heures et demie, t'as rien nulle part. Nulle part, nulle part, là, non. Parce que moi, on avait fait des [nom de l'OC] sur les machines distributrices, là : ça, ça serait une bonne affaire, mais... ils n'en ont pas fait. Non! (Yvon, cinquantaine)*

Certains ont dit apprécier les ateliers d'information dans les OC qui distribuent du matériel d'injection et aimer s'y rendre pour échanger avec des pairs usagers de drogues. Cependant, plusieurs trouvent que ces OC n'offrent pas assez d'enseignement en général sur les bonnes pratiques d'injection. Notamment, Dominique, un pionnier de la distribution de matériel d'injection par les pairs à Montréal trouve, comme d'autres, que l'information ne circule pas assez au sein des OC, concernant divers services et ressources pouvant offrir de l'aide. Quelques-uns ont souligné qu'une personne qui s'injecte depuis des années peut avoir une mauvaise technique. Elle peut croire, par exemple, qu'il faut désinfecter la peau après l'injection alors que c'est le contraire. Il se peut aussi qu'elle ne connaisse pas les risques de transmission du VHC ou de complications possibles. Ainsi, Richard regrette de ne pas avoir été informé avant qu'il fasse une endocardite. « *Mais, si on me l'avait dit avant, peut-être que... si on m'avait dit de me nettoyer avant, je l'aurais peut-être fait pour pas pogner d'endocardite. Mais, ça a affecté mes poumons mon endocardite.* » (Richard, quarantaine)

Également, un bon nombre désirent qu'on installe davantage de boîtes de récupération de matériel d'injection surtout dans les secteurs de la ville où les services sont limités et à des endroits stratégiques. Une participante souligne qu'il faut consulter les personnes toxicomanes pour s'informer sur les endroits où elles s'injectent dans certains quartiers. Pour les participants vivant dans la rue ou des logements précaires, les lieux fréquentés, même publics, sont en quelque sorte leur chez-soi. Une grande préoccupation est celle des seringues à la traîne. En effet, plusieurs hommes lors du groupe focalisé ont mentionné qu'ils se font un devoir de ne pas laisser les seringues traîner et de ramasser celles qu'ils voient malheureusement trop fréquemment dans l'espace public. Lors d'une séance d'observation, du matériel de consommation, surtout des stericup et des emballages de seringues, a été observé à la traîne dans les ruelles et les parcs. En plus de mettre les gens à risque, dont les enfants, les participants craignent les risques pour eux-mêmes ainsi que de ternir leur image auprès des autres citoyens. De plus, ils se préoccupent de leur environnement de consommation par crainte de perdre des accès à certains endroits publics ou privés pour s'injecter si des seringues sont laissées à traîner. Ainsi, c'est la moindre des choses que de ramasser son matériel soutiennent Kevin et Jérémie au cours du groupe focalisé.

*Kevin : Hey, je pense qu'ils font déjà beaucoup pour nous, fait que à quelque part c'est à nous autres*

*Jérémie : Ouin, y'a assez de services que à un moment donné, c'est important de ramasser ses seringues*

Le tableau 8 regroupe les principales recommandations formulées par les participants ayant pour objectif d'améliorer leur expérience entourant le TDO.

#### **5.5.1.3.2 Des services d'injection supervisée**

L'ouverture de services d'injection supervisée (SIS) est attendue avec impatience par plusieurs participants à l'étude, surtout avec la vague de décès par surdose survenue à l'été 2014. Plusieurs disent qu'ils utiliseraient ces services afin d'être plus tranquilles et de pouvoir s'injecter dans des conditions plus hygiéniques « *plutôt que d'aller dans un back-alley ou une toilette publique* » souligne Francis. Les participants trouvent qu'il est très stressant de s'injecter dehors comme Nicolas qui déplore qu'il n'y ait pas encore de SIS à Montréal :

*Nicolas : Je trouve ça plate, là, que ça... ça niaise de même, là. Sérieux, là. T'es à Montréal ici, là, crisse, c'est pas... t'es pas au Zoo de Granby, ostie! Je sais pas, là... Je comprends pas pourquoi que ça existe pas. À Vancouver, ça fait longtemps qu'ils ont catché ça, eux autres! Voyons donc! C'est quasiment impossible qu'au Québec, on n'ait pas ça, là. [des SIS] Avec toutes les ressources de santé, là, le système qu'on a, là... ça fait dur en ostie.*

*L'auteure : Toi, tu irais, s'il y avait des services d'injection supervisée?*

Nicolas : *C'est sûr. C'est sûr! J'aimerais ben mieux aller m'asseoir à une table là, faire mon hit icitte, que dans un fond de ruelle à avoir peur de me piquer sur une... sur une cochonnerie de seringue.*

**Tableau 8. Principales recommandations des participants associées au TDO**

<i><b>Amélioration de l'accessibilité des TDO</b></i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Faciliter les processus de demande d'accès au TDO surtout que les participants soulignent l'impression d'urgence qui s'installe souvent chez la personne qui le demande</li> <li>✓ Assouplir les critères d'admissibilité puisque les participants trouvent que trop de personnes se voient refuser l'accès à des TDO</li> <li>✓ Éliminer le temps d'attente et plutôt donner un accès immédiat au TDO aux personnes qui en font la demande</li> <li>✓ Faciliter l'accès à la méthadone et à la buprénorphine/naloxone en pharmacie, pour ceux qui étudient ou travaillent (élargir les heures d'ouverture des pharmacies) ou offrir une alternative à la dispensation en pharmacie (par ex. : dispensation à l'hôpital)</li> <li>✓ Rendre le TDO plus accessible en centres de détention et en centres de thérapie; offrir un accès direct aux services de TDO à même les services d'injection supervisée ou des services de distribution de matériel d'injection</li> <li>✓ Améliorer la communication entre les services de santé afin d'éviter les ruptures dans la délivrance de TDO</li> </ul>
<i><b>Amélioration de la prise en charge médicale et des conditions de maintien sous TDO</b></i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Que soient davantage tolérées les consommations concomitantes au TDO pour ceux qui ne visent pas l'abstinence complète avec une diminution des approches punitives</li> <li>✓ Recevoir une attention pour d'autres problèmes de santé par le même médecin qui prescrit le TDO</li> <li>✓ Que les personnes sous TDO aient accès à d'autres services, notamment à du soutien psychologique ou de l'accompagnement par l'entremise de leur équipe de soin en TDO</li> <li>✓ Accroître l'accès à d'autres ressources professionnelles pour répondre aux besoins d'ordre psychosociaux, tel qu'un soutien psychologique ou de l'aide sociale à mêmes les services de TDO; prévoir une meilleure coordination et communication entre les différentes équipes de soin afin d'éviter des ruptures dans le TDO</li> <li>✓ Favoriser l'approche par les pairs aidants ou les « alliés » qui seraient des intervenants ou des bénévoles disponibles pour aider les personnes sous TDO sur divers plans : réalisation de projets, insertion sociale, apprentissage par les pairs, autonomisation</li> <li>✓ Rendre disponibles d'autres traitement que la méthadone ou la buprénorphine/naloxone dont la prescription d'héroïne (diacétylmorphine) et de Dilaudid® (hydromorphone) et aussi le sevrage d'opioïdes sous supervision médicale</li> </ul>
<i><b>Agir sur la stigmatisation et les discriminations dans les milieux de soins</b></i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Former le personnel soignant dans différents milieux sur la toxicomanie, la consommation d'opioïdes, les symptômes de sevrage et la gestion de la douleur chez les personnes dépendantes aux opioïdes</li> </ul>

Des participants suggèrent que se greffent d'autres services à même les locaux des SIS (pas encore implantés au moment des entrevues). Dominique (cinquantaine) croit qu'il devrait s'y donner divers ateliers de formation et d'information par des pairs aidants et des professionnels sur des sujets variés : l'hépatite C, le VIH ou encore sur les ressources disponibles. « *Tu peux t'imaginer n'importe quelle sorte de sujet concernant soit l'hépatite, ou le VIH, ou ceux-là qui sont en manque d'autonomie, ou comment diriger les personnes... comment diriger les personnes où est-ce qu'il faut que tu ailles...* » Parlant d'eux-mêmes et se portant à la défense de leurs pairs, les participants insistent sur le fait que pour eux l'attente est difficilement envisageable surtout lorsqu'ils sont en crise. Ce qui revient souvent dans leurs propos est le souhait d'avoir une réponse plus rapide, voire immédiate aux demandes des personnes qui font usage de drogues par injection, plus précisément celles qui fréquenteraient les SIS. Avoir une main tendue pour les aider est un besoin qui a été exprimé par plusieurs, dont Émilie.

*Ça serait bon avec accès direct à l'intérieur [des SIS]. Mettons, moi je m'en viens consommer dans quelque chose d'injection supervisées, ben je suis tannée, je veux m'en sortir, je suis tannée : y'a sur place des intervenants qui vont me diriger, soit dans une thérapie de méthadone, de détox, n'importe quoi. Ils vont me référer dans un centre pour ma méthadone immédiatement. [...] Pis d'avoir eu la main qui s'est tendue pour dire t'sais « Ben viens-t'en, je vais t'aider! » (Émilie, trentaine)*

#### **5.5.1.3.3 « Comme à Vancouver »**

Il est frappant de constater que plusieurs comparent les services aux usagers de drogues disponibles à Montréal à ceux d'autres villes canadiennes dont Vancouver et Toronto et parfois d'autres pays européens. Entre autres, on soulève qu'il n'y a pas de prescription d'héroïne au Québec alors que l'efficacité de ce traitement a pourtant fait ses preuves. Les participants sont pour la plupart très au fait des pratiques implantées ailleurs. Ainsi, Kevin compare l'offre de services en TDO à Montréal avec Vancouver : « *traitement de substitution que ce soit n'importe quoi t'sais quitte à ... même de l'héroïne synthétique comme à Vancouver.* » (Kevin, trentaine) Pour aider les personnes qui s'injectent, il faut, selon Mike, pair aidant et engagé dans la défense des droits des usagers, un grand centre d'injection supervisée qui faciliterait l'accès à d'autres services dont le logement. Il faut voir plus grand, dit-il : « *Si vous voulez faire quelque chose, faite-le en grand, sinon ne le faite pas du tout!* » Selon Mike, au Québec, les projets n'ont pas assez d'envergure et « *nous ne l'avons pas du tout* » comparé aux autres provinces. Francis voudrait des services comme en Colombie Britannique.

*Ils devraient faire, là... d'après moi, là, qu'est-ce qu'ils font au BC [en Colombie Britannique] puis qu'ils devraient faire ici, là, c'est qu'ils sortent du monde de la rue. Ils ont un gros projet, des gros projets sur construire des bâtisses, sortir du monde de la rue, puis les bâtisses qu'ils construisent pour sortir le monde de la rue, ils ont des programmes : pour trouver une job, pour retourner à l'école, faire du bénévolat. T'sais, donner... donner de la... de l'estime*



*au monde de la rue, leur donner un espoir, leur donne une lueur, t'sais, au bout du tunnel. Leur donner de l'aide. (Francis, vingtaine)*

En évoquant les inadéquations des services et la discrimination envers les « junkies » ou les « drogués » on déplore que les services ne soient pas aussi bien qu'ailleurs.

*T'sais, les projets pilotes comme NAOMI<sup>48</sup>, puis SALOME<sup>49</sup>, ça a porté fruits. Mais là, la cour a décidé que ça serait pas ça. Fait que je sais pas encore quelle autre preuve que ça leur prend pour s'ouvrir les yeux. Je sais pas si c'est juste parce que ça leur tente pas, ce qui est probablement le cas, là, mais...[...] fait qu'il faut essayer de rester politically correct, là. Fait que tu peux pas donner de l'héroïne aux junkies, là. (Gabrielle, vingtaine)*

La méthadone n'a jamais empêché Sébastien de consommer en parallèle de l'héroïne. Ainsi, son souhait est de s'en voir prescrire. Ainsi, il pourrait mieux profiter de la vie, s'investir dans d'autres projets de vie et améliorer ses conditions d'existence. Il souhaite qu'on comprenne la nécessité d'envisager d'autres options thérapeutiques pour des héroïnomanes comme lui.

*Ce qui me ferait du bien? Ben, principalement, je veux dire, moi, en ce qui me concerne, c'est d'abord de pas être malade, premièrement, d'héroïne pis toute. Pis ce que je regrette le plus, c'est que ça fait peut-être 15 ans, 20 ans que je suis traité, [...], que je suis suivi par eux pour de la méthadone, pis toute. Ils savent que je consomme ça fait des années, pis toute. Moi, je leur dis : « Écoutez, arrêtez le niaisage. Je veux dire, vous voyez que la méthadone, ça fonctionne pas. Vous avez eu des projets comme NAOMI pis... où est-ce qu'il y a d'autres pays qui font ça, qui donnent de l'héroïne thérapeutique, pis toute. Écoutez, moi, je continuerais à aller travailler, pis au moins, regarde, j'aurais une maison, je pourrais peut-être voyager, je pourrais peut-être, t'sais, avoir une auto pis un permis, pis ravoir... mais là c'est pas ça. » (Sébastien, quarantaine)*

Presque tout l'argent que gagne Sébastien va à l'achat de son héroïne. Il aimerait ne plus devoir travailler sept jours par semaine uniquement pour payer sa consommation et pouvoir aussi s'occuper de ses dents en allant chez le dentiste, se payer des sorties et des voyages, avoir une maison, etc. Pour lui, la solution serait de lui donner sa drogue de choix puisque les traitements à la méthadone ont échoué, tout comme plusieurs tentatives de demeurer abstinents. Sur ce qu'on pourrait faire de plus pour l'aider à être en santé, Sébastien répond : « Donner-moi de la drogue ! »

---

<sup>48</sup> Un projet de recherche randomisé de prescription de dyacétylmorphine ou d'hydromorphone par injection ou de méthadone ; NAOMI : North American opiate and methadone initiative (Gartry *et al.*, 2009)

<sup>49</sup> SALOME: The Study to Assess Long-term Opioid Maintenance Effectiveness sur la prescription d'hydromorphone injectable comme TDO

#### **5.5.1.4 Répits, désintoxication et services en dépendance**

Pour certains, des programmes visant l'abstinence devraient être intégrés dans les services de proximité de réduction des méfaits, sinon c'est « travailler à contre-courant » selon Nadine. Un homme qui s'est injecté pendant des années de la cocaïne, et en abstinence au moment de nos échanges, a des propos similaires à Nadine et trouve que la réduction des méfaits a chaviré dans un autre extrême et qu'on n'offre plus la désintoxication et la thérapie. Selon lui, et sa position est plutôt marginale par rapport à l'ensemble des personnes rencontrées, les mesures de réduction de méfaits contribuent surtout à maintenir les personnes dans la consommation sans les aider suffisamment à s'en sortir. Nadine partage en partie cet avis tout en disant aussi comprendre que la réduction des méfaits par la distribution de matériel d'injection stérile soit la mission première des OC. Elle dit avoir vu des gens arrêter de consommer alors qu'elle ne les aurait jamais crus capables et pourtant ils l'ont fait. Elle-même qui a été sobre quelques mois, trouve que l'abstinence est une option envisageable pour elle.

*Pis, en tout cas, je peux les comprendre aussi, du fait que comme c'est pas ça nécessairement leur mission. C'est pas de prendre en charge des gens pis des amener à... Mais, je trouve ça comme travailler à contre-courant que donner plein de seringues propres aux gens mais pas des aider à ... Je sais qu'y en a qui veulent pas arrêter de consommer, mais c'est comme normal quand ça fait 30 ans que tu te shootes pis tu vois pas le bout du tunnel que tu te dis : « J'veux pas arrêter de consommer! ». Mais moi, je connais des gens que je pensais jamais qu'y arrêteraient de consommer, pis qui ont arrêté de consommer quand ils ont eu de l'aide. [...] Pis, c'est clair que comme, le fait d'avoir goûté à la sobriété pendant comme une période de temps... je sais que... c'est comme, ça donne, j'ai comme un désir, maintenant que j'avais pas avant, de prendre soin de moi. [...] Parce que comme, je peux envisager une vie sans consommation. (Nadine, vingtaine)*

L'accès aux services de réadaptation en dépendance est considéré comme étant très restreint, ce qui est jugé inacceptable par plusieurs. Mike trouve que trop de demandes d'aide sont rejetées, notamment pour des urgences en toxicomanie et trouve qu'il faut davantage de lits disponibles pour les personnes qui font des demandes en situation de grande détresse.

*Mike : t'sais, que... quand je les ai revus au CSSS, là, ciboire de crise : « Vous avez pas la bonne approche. Vous êtes une urgence toxico, tabarnac! Ouvrez-les, vos portes! Arrêtez de mettre du monde de côté, ostie, par rapport que ci... ça... ça ou ça, là. Ouvrez-les. Pis si ça fait pas, ouvrez-en d'autres, ostie! » [...] OK. Je va te dire. Moi, j'ai voyagé, je suis allé à Ottawa, là, je suis allé à Toronto, j'ai fait le Canada à la grandeur, là : les affaires communautaires pis les services que vous offrez ici, là, c'est rien comparé à ce qu'il y a ailleurs. C'est rien! Vous êtes dans le champ, ça n'a pas de bon sens!*

L'auteure : *Comment ça pourrait être amélioré?*

*Mike : N'importe quoi peut améliorer, c'est pas compliqué! N'importe quoi, t'sais, rendu là, là... [...] Parce qu'il n'y a pas... il n'y a pas assez de lits, ostie*

Comme Mike, un bon nombre ont soulevé qu'il n'y a pas suffisamment d'aide d'urgence pour les personnes qui désirent entreprendre un sevrage ou désirent un répit de leur consommation, alors que ces personnes sont souvent en situation de grande détresse. Quelques participants désirent aussi avoir accès à des sevrages supervisés d'opioïdes et déplorent que ces derniers soient inaccessibles à Montréal. Notamment, Loïc vise l'abstinence puisque les exigences du TDO et les effets secondaires associés ont contribué à l'échec de son récent projet de retour aux études : *« Ça ne veut pas dire que je vais recommencer après ça, là, c'est parce que moi, je veux que ça aille bien, c'est sûr. Mais genre, pendant que je fais mon cours, c'est parce que j'ai besoin d'une santé optimale. »* (Loïc, vingtaine)

#### **5.5.1.5 Interventions pour les personnes souffrant de troubles mentaux ou en détresse**

Parmi les besoins les plus criants identifiés par les personnes rencontrées, se trouve l'amélioration globale de l'offre de services en santé mentale. Les participants veulent avoir accès variablement selon leurs préférences à des consultations avec différents professionnels dont avec des psychiatres, des psychologues, des travailleurs sociaux et des intervenants en dépendance de proximité. Par exemple, Philippe avait tenté de consulter un psychologue au cours d'un épisode d'itinérance et de grande détresse. Il s'était fait répondre que l'attente était de deux ou trois ans. Après plusieurs mois d'attente, Philippe, suicidaire et dépressif, avait enfin vu un psychiatre à l'hôpital. Le psychiatre s'était surtout attardé au fait que Philippe ne consultait pas au bon endroit et ce rendez-vous a été le dernier. Selon Philippe, il aurait été préférable d'avoir accès à un psychiatre rapidement et avoir un suivi. Alors que certains souhaitent parler à des professionnels, d'autres préfèrent parler à des pairs aidants qui sont « passés par là » et qui connaissent la réalité d'une personne toxicomane ou de la rue. Quelques-uns ont par ailleurs souligné qu'ils ne veulent pas se confier à des pair-aidants, puisqu'ils ne sont pas des professionnels, d'où l'importance d'une offre d'aide variée selon les préférences des PUDI. D'autres encore sont réticents à parler à de très jeunes intervenants, parfois sans expérience de consommation de drogues, et aussi le plus souvent sans qualification en counseling.

Certains participants expriment le désir de recevoir de l'aide psychologique à même les services de santé et idéalement intégrés à des services de santé de proximité. Fait intéressant, les participants ont surtout mentionné ce besoin pour les autres et pas nécessairement pour eux-mêmes. En effet, il y a beaucoup d'indignation de la part des personnes participantes quant à l'inadéquation de l'aide psychosociale offerte pour les personnes atteintes de troubles mentaux et itinérantes *« [...] Y en a que c'est des problèmes psychiatriques pis tout là. Y'a beaucoup de monde dans rue, mais j'trouve que, ouais, faudrait qu'ils, faudrait qu'ils s'arrangent un peu avec le monde de la rue, là. Ça,*

*c'est triste là.* » (Marc-Antoine, trentaine). On demande davantage d'aide sous forme de logements supervisés, d'assistance et de soins personnalisés pour les personnes les plus vulnérables, par exemple, afin d'intervenir davantage lorsqu'elles sont en crise et décompensées. Pour les participants, ces personnes ont besoin d'aide car elles sont incapables de s'en sortir seules.

*Oui, ceux qui ne sont pas capables, là, il faut qu'on prenne les devants un peu, oui. Parce que si tu vois que quelqu'un n'est pas capable de s'occuper de lui, il faudrait quand même, t'sais... S'il veut manger le matin, lui, il sait-tu quoi faire, là? Au moins, t'sais, quelqu'un [qui] a un gros problème mental ou de quoi de même, là, oui, on devrait s'occuper de lui.* (Loïc, vingtaine)

Sébastien a salué une intervention d'urgence dans un OC où un usager a été conduit à l'urgence même s'il ne le souhaitait pas. C'était ce qu'il fallait faire selon lui puisque l'usager était en psychose.

*Ça fait des années qu'il habite dans la rue pis toute, t'sais... Ils l'ont... Ils ont appelé l'ambulance, pis ils lui ont mis la camisole, pis il est parti avec, t'sais. [...] Ça existe encore aujourd'hui, là, du monde... Pis c'est ça : oui, faudrait que... qu'il y ait quelque chose comme ça, oui.* (Sébastien, quarantaine)

Outre les interventions d'urgence, on demande aussi plus d'aide pour les personnes itinérantes, par exemple que les soins de pieds soient inclus dans l'offre de services en santé. Il importe aussi de s'assurer que les personnes aient des chaussures chaudes et confortables pour des pieds très sollicités, surtout que les personnes toxicomanes et itinérantes marchent plusieurs kilomètres souvent pour se rendre d'une ressource à l'autre.

#### **5.5.1.6 De l'aide sociale diversifiée de réinsertion sociale**

Alors qu'un petit nombre de personnes participantes, soit trois hommes, affirment vouloir continuer de vivre dans la rue, faire leur routine et actions leur permettant de consommer, la plupart des personnes rencontrées souhaitent davantage d'aide sociale diversifiée pour accéder et se maintenir en logement. Le bien-être en logement est lié à plusieurs facteurs, entre autres : à l'état psychique et de santé de la personne, au climat entre les locataires et aux caractéristiques du logement. Les participants ont nommé des besoins d'appartements supervisés ou de programmes intégrés d'insertion sociale qui englobent l'accès au logement et travail ou encore de logements spécialisés pour les personnes vivant avec le VIH ou itinérantes afin de les aider à se sortir de l'itinérance.

Plusieurs PUDI interviewées, surtout les hommes, ont commenté les refuges et le besoin de modifier leur fonctionnement. Pour eux, les refuges sont des solutions temporaires et ne participent pas suffisamment à la réinsertion sociale. Plusieurs souhaitent que les refuges soient davantage gérés par des pairs, notamment la fin de semaine plutôt que de les fermer. Pour plusieurs, le système des

refuges nourrit l'itinérance à Montréal. Une partie de la solution serait selon certains, d'avoir des interventions ancrées dans les programmes gouvernementaux comme l'augmentation des prestations sociales et de l'aide à l'emploi. Par ailleurs, l'augmentation du revenu mène très souvent, selon les participants, à une augmentation de leur consommation et même à une détérioration des conditions de vie. Pour contrer ce risque d'augmentation de la consommation, certains participants ont souligné qu'il serait aidant pour eux de miser sur des programmes d'accompagnement et d'insertion sociale intégrés aux programmes de réduction des méfaits ainsi que sur des mécanismes de rémunération quotidienne. On suggère de mettre en place des programmes au sein desquels le loyer serait payé avant que la personne touche à ses prestations sociales. Enfin, il peut être préférable de faire du bénévolat plutôt que de travailler pour certaines PUDI qui vont être trop tentées de consommer si elles touchent à un revenu supplémentaire.

Le logement est l'une des conditions souhaitées par plusieurs afin d'être mieux en mesure de prendre soin de soi dans le confort et la sécurité. « *Dehors, t'as la pluie, t'as le frette, le vent... Après ça, t'as le soleil, pis après ça... Comme là, bientôt ça va être la neige. Une autre affaire encore! Mais sauf que l'hiver, moi, j'essaie d'avoir un petit trou, là.* » dit Nicolas. Comme pour plusieurs personnes interviewées, l'aide pour Philippe lui est venue par le biais des services spécifiques en VIH/sida. Philippe est en logement supervisé depuis peu, est heureux de dormir et de prendre du poids. Le logement supervisé contribue à briser l'isolement en raison de la présence des intervenants ou du personnel ainsi que des activités proposées qui lui permettent d'échanger avec d'autres résidents. Malgré qu'il se trouve chanceux d'avoir obtenu cet hébergement supervisé transitoire, du même souffle, il trouve dommage qu'il lui ait fallu contracter le VIH pour y avoir droit. Selon lui, plusieurs personnes pourraient bénéficier d'un logement supervisé. Le tableau 9 consiste en un résumé des perspectives des participants quant à ce qui fait défaut dans les refuges ainsi que de leurs solutions pour remédier à ces lacunes.

Quant à Loïc, vivre en logement supervisé lui permet de diminuer sa consommation de drogues et l'aide à s'investir dans d'autres activités ou projets que la consommation, comme de retourner aux études. « *Mais... l'affaire, c'est que le logement m'a permis de complètement arrêter de consommer, à part ce que je te disais, une petit puff des fois chez-nous, là.* » (Loïc, vingtaine) Francis atteint du VIH et du VHC et qui souffre aussi de troubles mentaux a demandé des soins à domicile de la part de médecins et d'infirmières. Au moment de l'entrevue, il habite depuis peu dans un logement supervisé, mais il souhaite davantage de services chez lui, lui qui est confronté à de grandes difficultés à se mobiliser en raison de troubles mentaux. La formule du logement supervisé est perçue comme très aidante et structurante particulièrement par ceux qui ont un problème de santé

chronique importants (VIH, diabète, maladie mentale ou handicap) et ceci malgré les règles à respecter pour pouvoir y rester.

*Loïc : Mais eux autres, ça prendrait une place, un logement, tout... Je pense que ça prendrait des logements pour ce monde-là. Quelqu'un, une personne qui en prenne soin de plusieurs, là, mais qu'au moins, ils puissent... au moins, qu'ils puissent... qu'il y ait quelqu'un sur place pour s'occuper d'eux autres. [...] Oui. Oui, parce qu'il y a en a beaucoup de santé mentale*

*L'auteure : Est-ce que tu penses qu'ils vont accepter, les personnes qui sont itinérantes, problèmes de santé mentale, d'aller dans des logements supervisés?*

*Loïc : Ben... ça devrait! Parce que c'est du monde comme tout le monde. Moi, d'après moi, oui. Ils devraient. Pis ils... Les logements supervisés, là, c'est une affaire qui marche. Ça, je peux le dire parce que je suis dedans.*

**Tableau 9. Synthèse des perspectives des participants sur les refuges**

<b>Problèmes soulevés reliés aux refuges</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque d'écoute, l'impression de déranger</li> <li>• Réponse parfois hâtive, l'impression qu'on veut se « débarrasser d'eux au lieu de tenter réellement de leur répondre »</li> <li>• Impression d'être traités comme « du bétail », de rentrer à l'usine lorsqu'ils tentent d'utiliser les ressources</li> <li>• L'impression que les refuges cherchent à préserver la masse salariale des employés plutôt que de sortir les gens de l'itinérance</li> <li>• L'impression que les refuges contribuent à nourrir l'itinérance à Montréal</li> <li>• Lieux peu accueillants, « Ça pue », on a peur de se faire voler</li> </ul>
<b>Solutions proposées</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avoir des projets d'insertion sociale pour les personnes itinérantes (par ex. : les usagers peuvent travailler les weekends pour garder les refuges ouverts)</li> <li>• Il faut des interventions ancrées dans les programmes gouvernementaux</li> <li>• Plus de transparence dans l'allocation des dépenses et ressources</li> <li>• Assouplir les conditions d'accès : « ouvrez les portes! »</li> </ul>

D'autres souhaitent avoir des conseils d'une diététicienne en mentionnant que ce serait utile pour plusieurs personnes toxicomanes en situation de précarité sociale. Une participante aimerait apprendre à préparer de la nourriture saine et équilibrée. Une autre aimerait qu'on augmente l'aide sociale pour permettre aux personnes de bien manger, surtout que sa propre condition de santé requiert une diète spécifique.

*D'avoir les moyens d'avoir des suppléments mettons pour quelqu'un qui a des problèmes de santé et pis faut qu'y ait une alimentation spécifique là, qui ait des suppléments pour ces personnes là. Parce que le montant qu'y nous donnent sur le BS, là, c'est pas assez pour*

*qu'on mange bien là! On peut pas manger. Moi je peux pas manger des pâtes, mais sur le BS, tu peux rien que manger de ça, quasiment là, pis encore! (Émilie, trentaine)*

### **5.5.2 Miser sur l'écoute et l'accompagnement**

Lors de périodes de grande vulnérabilité (annonce d'un diagnostic de VIH, itinérance, rechute en santé mentale), l'accompagnement lors de démarches au sein du réseau de la santé ou en vue de réinsertion sociale est fort apprécié. L'accompagnement est jugé très aidant, en outre pour accroître leurs chances d'obtenir des services de qualité d'être traités avec dignité. L'accompagnement est offert par des professionnels de la santé, comme des infirmières de l'équipe mobile d'une unité hospitalière de services spécialisés en VIH, des intervenants des OC, des pairs aidants ou des proches. Surtout, plusieurs soutiennent qu'il faut éviter de laisser les personnes complètement seules lorsqu'elles ont des troubles mentaux ou vivent des moments difficiles entre autres, après l'annonce d'un diagnostic de VIH. Valérie explique aussi qu'à défaut d'être accompagnée, il est important comme patiente d'être bien informée de sa condition médicale et de connaître ses droits.

*C'est ça, pis je pense que c'est à nous, aussi, de s'informer de nos droits, puis de connaître nos droits. Ben, si on n'est pas capable d'être accompagné, comme je disais tantôt, moi, quand j'expliquais au médecin, quand tu montres que tu connais ça, des fois ils vont être comme : ah! OK. Elle sait qu'est-ce qu'elle dit. [...] on est toutes rendues à des places différentes, puis on n'est pas toutes... T'sais, un junkie, c'est pas nécessairement quelqu'un qui est dans la rue, pis toute. C'est de les brasser, des fois, de brasser la cage. (Valérie, trentaine)*

Compte tenu de la vulnérabilité sociale, de la précarité et des multiples problèmes auxquels font souvent face les personnes toxicomanes, il peut être très difficile d'accéder aux soins et services ou d'entreprendre les démarches nécessaires pour réaliser les changements de vie qui s'imposent. Un coup de main d'intervenants, d'amis ou de pairs, aide à se remettre sur les rails et est, pour plusieurs, essentiel. Une intervenante a aidé Dominique à trouver un médecin de famille et l'a aussi accompagné à ses premiers rendez-vous médicaux :

*Ça a pris une journée! J'avais un rendez-vous chez le docteur. [...] Pis elle est venue... elle est venue avec moi, parce que les premiers coups, j'étais inquiet. Elle a fait les suivis avec moi. Elle m'a accompagné, c'est-à-dire. (Dominique, cinquantaine)*

À certains moments de leur vie, l'hospitalisation a été nécessaire pour plusieurs PUDI participantes à l'étude afin de se remettre sur pied. Variablement, l'hospitalisation leur a procuré un répit de leur consommation, une occasion d'entreprendre un TDO ou de recevoir des soins pour une condition grave de santé. Parfois hospitalisé et dans un état critique de santé, l'accompagnement peut grandement favoriser l'accès à un hébergement temporaire et autres démarches de réinsertion sociale (par ex. : entamer des démarches pour refaire des cartes d'identité). Les services d'accompagnement

individualisé, d'une infirmière ou d'un intervenant psychosocial d'un service hospitalier de prise en charge du VIH, ont été très aidants pour ceux qui en ont bénéficié. Citons le cas de Valérie pour qui une hospitalisation lui a permis de prendre du recul par rapport à sa consommation. En plus de débiter un traitement pour son VIH, elle a reçu de l'aide pour initier un TDO et refaire ses cartes d'identité, ce qui a facilité son retour aux études quelques mois plus tard. L'histoire de Valérie partagée lors du groupe focalisé en est une parmi plusieurs similaires.

*Valérie : Moi, en fait, ce qui m'a vraiment aidée, c'est l'équipe [nom de l'équipe de soin] qui sont venus me chercher dans ma chambre d'hôpital. Pis c'est parce qu'ils n'ont pas juste vu le contexte médical, « Il faut que tu prennes tes pilules... » À ce moment-là, je n'avais plus d'assurance-maladie, j'avais plus rien, j'avais plus de maison, j'avais plus rien, rien, rien. Elle est venue avec moi faire mes cartes. Elle est venue avec moi à l'Aide sociale. Elle est venue avec moi à la méthadone. Je pense que j'avais besoin de quelqu'un qui m'accompagne, mais c'était pas juste côté médical, c'était le côté psychosocial aussi. Ça, ça m'a vraiment, mais vraiment aidée.*

*Linda : Parce que des fois, on pense... la montagne est tellement haute!*

En effet, Linda a souligné que parfois les personnes perçoivent la situation comme étant pire qu'elle ne l'est vraiment. Le succès de la prise en charge de leur VIH peut aussi être grandement facilité par l'aide attentionnée d'un pair aidant ou d'un ami qui se soucie d'eux et veille à que les médicaments soient pris correctement. Louise a pu compter sur un ami de longue date pour aller à ses rendez-vous alors qu'elle avait débuté ses antirétroviraux pour son VIH. Cet ami s'est aussi assuré qu'elle prenne ses médicaments.

*Ben, il vérifie si je prends mes pilules comme il faut. [...] Parce que lui a pour son dire : consomme, mais prends tes pilules. T'sais? Ma trithérapie, j'avais tendance à ne pas les prendre, pis c'est pas bon! Fait qu'il est vraiment... Il est correct, t'sais. Moi, des fois, il faut que je me fasse comme un peu brasser, là. (Louise, quarantaine)*

Des intervenants, pairs aidants ou autres, peuvent les aider à entreprendre ou poursuivre leurs démarches et les encourager alors qu'ils sont plutôt découragés. Il est clair que durant certaines périodes critiques de leur vie, un bon nombre se sont sentis incapables de s'en sortir seuls. Plusieurs ont témoigné que l'approche des divers intervenants et professionnels, l'accompagnement, l'expérience, la compétence, les petits gestes et la bonté valaient pour eux de l'or.

*Parce que moi toute seule, je ne réussis pas à trouver c'est quoi le problème. Ça prend quelqu'un qui va le trouver pour moi. Ça prend quelqu'un qui va me dire : « C'est ça qui faut que tu fasses pour travailler ça. » qui va me donner des outils pour réussir à m'en sortir t'sais. Ça c'est sûr, parce que toute seule, je suis pas capable là t'sais. (Émilie, trentaine)*

L'aide pour trouver un logement et se remettre sur pied avait été essentielle pour certaines personnes participantes alors qu'elles étaient dans des conditions de vie très précaires ou qu'elles



devaient se sortir d'un milieu de consommation pour suivre des traitements antirétroviraux pour leur VIH. Par exemple Caroline, atteinte du VIH et d'une cirrhose du foie, dit vivre sur du temps emprunté. Elle affirme avoir vraiment commencé à prendre soin d'elle au moment où elle était à l'article de la mort. Elle a ainsi utilisé les ressources pour se trouver un logement, puis a bénéficié d'un répit à l'hôpital. Elle est particulièrement reconnaissante de l'aide reçue d'une infirmière qui lui avait permis de se reprendre en main. Elle croit que ce répit à l'hôpital a été essentiel pour lui permettre de prendre du recul sur sa consommation. Une infirmière avec qui elle avait développé un lien de confiance lui avait permis de se percevoir autrement, soit comme une personne qui a besoin de répit et d'aide. Des participants souffrant de troubles mentaux ont aussi mentionné qu'il était très aidant d'avoir une « personne alliée » pour les aider à naviguer dans le réseau de la santé, à se mobiliser et prendre des décisions et les aider à se sortir du cercle vicieux de la consommation. Chantal, qui a un trouble bipolaire, trouve d'ailleurs qu'elle est mieux reçue dans les services de santé, qu'elle reçoit plus de respect et de meilleurs soins et qu'on répond mieux à ses besoins, lorsqu'elle est accompagnée d'une intervenante.

*Chantal (trentaine): quand je restais à [nom du centre d'hébergement] des fois l'intervenante, elle venait avec moi. Tu voyais vraiment l'attitude de l'infirmière qui était beaucoup plus accueillante que quand j'y vas toute seule, pis qu'on voit mes bras, fait que... [...] C'est pas toujours possible [d'être accompagnée], mais quand c'est possible, ça fait vraiment, vraiment une différence.*

*L'auteure : Sinon, ça fait quoi Chantal, quand t'es pas accompagnée?*

*Chantal: Ben, quand t'es pas accompagnée, t'es immédiatement jugée.*

Julie insiste, quant à elle, sur la nécessité d'accompagner ces personnes. Elle explique comment elle est intervenue pour aider un ami souffrant de schizophrénie, particulièrement méfiant du système de santé. Selon Julie, le médecin peut être très mal informé et peut parfois difficilement se faire un portrait de la situation réelle de leurs patients atteints de troubles mentaux. Ceux-ci, en l'occurrence, ne leur disent pas toute la vérité concernant leurs symptômes. Elle soulève que certains cachent aussi de l'information sur leur prise de médication ou sur l'alcool et les drogues consommées. La conséquence est que ces personnes se maintiennent avec des symptômes psychiatriques non traités.

*Moi, j'ai resté avec un ami, là, pendant un an. C'était un schizophrène et puis lui, sa parano, c'était d'arriver à l'hôpital, puis qu'ils l'attachent, puis qu'ils l'injectent pour qu'il s'endorme parce qu'il pétait des crises. Mais il ne voulait pas aller à l'hôpital pour avoir son médicament, [...] Fait qu'il allait voir son médecin, puis il lui disait ce qu'il voulait. Son médecin le prenait pour du cash parce que c'est lui qui le disait.[...]. Quand je suis rentrée dans le bureau, puis que je lui ai raconté comment ça se passait vraiment, là, les deux bras lui sont tombés. (Julie, quarantaine)*

Cet extrait témoigne des avantages de l'accompagnement en milieux de soins et dans leur vie courante. Julie soutient que les personnes itinérantes et en détresse qu'elle côtoie quotidiennement dans la rue ont besoin d'être accompagnées.

*Ben t'sais, au départ, moi, je trouve que déjà en partant, le gars ou la fille qui est en santé mentale, qui se fait diagnostiquer, des fois c'est pas fait de la bonne façon. Fait que la personne le prend mal. Puis là, elle rejette tout. Puis là, il n'y a pas de contact avec le médecin, les infirmières, puis tout. Ça lui prendrait comme un ami intervenant qui... t'sais, qui... vraiment pas... tu vas voir l'intervenant, tu vas voir l'infirmière... « Viens faire un tour! On va prendre un café. » (Julie, quarantaine)*

Émilie, quant à elle, souffre d'isolement et de dépression qui lui occasionnent beaucoup de souffrance et contribuent grandement à sa désaffiliation sociale et à sa consommation. Elle veut changer, mais se dit incapable par elle-même de s'en sortir et souligne son besoin d'aide professionnelle ou du moins d'un accompagnement pour « *se bâtir une routine* ». Émilie lance l'idée d'un programme ayant pour but de vaincre l'isolement social, de favoriser une routine de vie. Il été vue que la routine semble être un élément important contribuant au prendre soin de soi pour plusieurs. Émilie voudrait être soutenue par une personne qui pourrait l'appeler pour prendre de ses nouvelles, lui demander « comment ça va ? ». Plus que de l'accompagnement, elle demande des activités d'outreach. Cette personne pourrait aussi, au besoin, se rendre chez elle et littéralement la prendre par la main pour l'inciter à sortir lorsqu'elle a tendance à s'isoler et à écouter des films en boucle. « *Ça me prendrait quelqu'un qui m'dit : "Envoye, let's go! Viens-t'en" pis qui me prends par la main pis qui m'amène à toutes les jours faire quelque chose t'sais. Hum, ça, ça serait l'idéal.* » Elle souhaite aussi davantage d'activités sociales au sein des OC pour toute personne qui, comme elle, a tendance à s'isoler socialement et non seulement pour des personnes qui font usage de drogues ou d'alcool. Émilie se dit très seule au moment de l'entrevue. L'isolement l'amène à consommer et elle est très éloquente sur les effets de l'isolement sur son bien-être général ainsi que sur les bienfaits que lui apporte la fréquentation d'un organisme communautaire. Côtoyer des gens lui permet de briser son isolement, de s'ouvrir et de communiquer.

### **5.5.3 Humanisation des soins et services et formation du personnel soignant**

La discrimination sociale vécue et exprimée dans les propos des PUDI qui ont participé à l'étude est souvent accompagnée de leur revendication à être traitées comme des êtres humains. Plusieurs personnes participantes ont tenu à souligner qu'elles sont « des êtres humains » et que les itinérants ou les personnes toxicomanes ne sont pas du bétail. À la fin de l'entrevue, Nadine lance comme message principal que les toxicomanes sont des personnes à part entière, qu'elles ont besoin d'une

approche globale et pas uniquement d'attention portée à leur égard en vue de prévention de la transmission du VIH et du VHC:

*Ben, j pense que c'est un peu comme je te disais tout à l'heure, que comme... J'ai souvent parlé de la santé globale là. Je pense que ça, c'est ça là! Que comme, y'a pas juste de nous donner des seringues pour pas qu'on s'infecte, pour pas qu'on soit une charge pour la société! Mais qu'on est des êtres humains à part entière. Pis, j pense que comme [moment de silence]. T'sais, comme... Gandhi, y'a déjà dit : « On peut juger une société à comment elle traite ses animaux... Je pense qu'on peut juger une société à comment elle traite ses toxicomanes... (Nadine, vingtaine)*

Une bonne part des souhaits exprimés peuvent être regroupés sous le thème de l'humanisation des soins. Aussi, des participants ont expliqué qu'ils fréquentent peu les services parce qu'ils estiment que les médecins et les infirmières sont trop peu formés pour les comprendre, pour intervenir auprès d'eux notamment pour gérer leurs problèmes courants dont leurs symptômes de sevrage, leurs abcès ou même leurs douleurs. Certains trouvent que les professionnels devraient être plus sensibilisés et formés pour intervenir avec les personnes toxicomanes. Sébastien souligne à plusieurs reprises qu'il ne veut pas être perçu comme un drogué ou un « pestiféré », une personne « dépendante » et nécessiteuse qu'on doit aider. Sébastien insiste plutôt sur le besoin d'avoir des ressources adéquates en temps opportun lorsqu'il consulte dans les services de santé. Il dénonce la discrimination et la moralisation de son mode de vie et les petits pouvoirs des institutions qui, pour lui, cherchent à le punir pour sa consommation de drogue. Même si les participants sont conscients qu'ils ont parfois des comportements dérangeants pour le personnel soignant, ils s'attendent à ce que les professionnels de santé agissent de façon professionnelle et utilisent des techniques de communication pour éviter une escalade de crise. Julie veut qu'on cesse de juger les personnes toxicomanes.

*Oui! Toi, t'as décidé d'être infirmière pour prendre soin des malades : que ce soit une malade parce que je l'ai... prévu, que je me sois coupé le bras, que j'aie tomber parce que j'étais trop saoule, c'est pas de tes affaires! Soigne-moi! That's it. Que ce soit la madame qui arrive avec une hanche de cassée parce qu'elle est tombée parce qu'elle est trop vieille, ou moi, j'ai une hanche de cassée parce que j'étais trop fuckée : c'est quoi, la différence? Ta job à toi, c'est de t'occuper de ma hanche, pas de me jouer dans la tête, puis de me faire sentir comme une moins que rien! (Julie, quarantaine)*

La gestion de la douleur est liée à l'humanisation des soins. Mais, il y toujours beaucoup de réprobation et de jugement dans les milieux de soins, comme le souligne Sébastien (quarantaine) : « La plupart, ils veulent pas. "Ah, t'as pris de ça, t'as pris de la drogue? Ben, va-t'en. Va-t'en dans la rue." [...] Ça va te faire du bien, être malade." ». Les participants souhaitent plus d'humanité, plus d'écoute, qu'on prenne le temps et ceci au rythme de la personne. Ils souhaitent moins de jugement et de discrimination et davantage d'accompagnement et de reconnaissance de leur potentiel. De plus,

ils désirent que l'on reconnaisse leur souffrances et difficultés entourant leur dépendance dont le sevrage et leur seuil moins élevé de tolérance à la douleur.

*Premièrement, d'arrêter de juger, d'être moins hautain, puis de les amener à se sentir à l'aise avec eux autres. Ça va peut-être aider pour que le monde prenne plus soin de leur santé. Parce que dans la rue, le gars qui va aller voir un médecin, puis qui se fait revirer de bord par l'infirmière ou... il n'y retournera pas. (Julie, quarantaine)*

Les participants ne demandent pas des services uniformes pour tous, mais plutôt des services individualisés. Le message le plus important pour plusieurs est celui d'humaniser les services, soit de prendre le temps de s'arrêter pour accueillir, écouter et tenter de comprendre les personnes qui font usage de drogues. Elles demandent de tenter de répondre à leurs demandes et « *de les référer aux bonnes places, pas s'en débarrasser* » dit Sébastien (quarantaine). Julie est du même avis :

*Un message que je voudrais donner, sérieusement, pour... le côté de l'être humain, que ce soit en santé ou mental, ou... juste de se choisir et de prendre le temps de... de savoir ce qu'on veut, de comprendre où on veut aller, puis avec la santé qui est super importante parce que si tu ne fais pas attention à toi, tu meurs. T'sais! Ou tu te dégrades, puis à un moment donné, tu n'y arrives plus, là. (Julie, quarantaine)*

Pour Loïc, il y a lieu de mieux adapter les services de santé aux besoins des personnes, en les consultant afin de répondre à leurs besoins : « *Le plus possible demander à tout le monde c'est quoi les besoins qu'on a* ». Il souligne d'ailleurs apprécier l'étude en cours qui laisse la parole aux personnes concernées. « *Il faut faire des choses comme ça justement* » en parlant de cette étude et, puis demander à plus d'individus possible ce dont ils ont réellement besoin. Selon Loïc, les soignants devraient tenter de voir les problèmes de la personne dans leur ensemble plutôt que de se concentrer uniquement sur un problème de santé et ceci nécessite de l'écoute : « *Moi, d'après moi, c'est juste... S'ils pouvaient prendre leur temps, là, pis vraiment pouvoir checker de A à Z* » (Loïc, vingtaine) Lorsque je demande à Loïc quels seraient les services à mettre en place pour aider les personnes toxicomanes, il dit : « *Moi, je ne pourrais pas te répondre parce que moi, j'aurais pas les mêmes besoins qu'un autre.* » d'où l'importance amplement soulignée par les participants de recevoir une attention personnalisée. Les participants ont donné plusieurs avantages au fait de se sentir écouté et compris. Notamment, être écoutée permet à la personne d'articuler sa demande, de se comprendre elle-même et de se faire comprendre.

De la part des intervenants, écouter permet de mieux connaître les personnes bénéficiaires de leurs services et de leur proposer des interventions mieux adaptées à leurs besoins. Philippe : « *la plupart du temps, le monde qui se gèlent, c'est parce qu'ils ont besoin d'aide à quelque part. C'est de l'écoute, c'est du temps, c'est... Pis ça, c'est dur à avoir parce que c'est assez individualiste, dans la société.* » Plusieurs ont souligné qu'il faut davantage essayer de comprendre leurs demandes, leurs

questionnements, d'accepter qu'ils puissent se retrouver dans les services en situation de crise et de les aider à formuler une demande, « *parce que c'est dur, les docteurs, ils font : « Ah non, t'es correcte, t'es correcte », pis on dirait qu'on n'est pas écouté* », dit Judith.

#### **5.5.4 Revoir les mandats, objectifs et fonctionnement des organismes communautaires**

La troisième question de recherche portait sur ce qui devrait être fait selon les participants afin de leur permettre de mieux prendre soin d'eux et de leur santé. Même si six personnes ont été recrutées par la méthode boule de neige, dont certains en logement et vivant loin du centre-ville, il convient de rappeler que la plupart des participants ont été recruté dans les organismes communautaires (OC), lieux où plusieurs d'entre eux ont des interactions quotidiennes à titre d'usagers de ces services. Leurs revendications ont beaucoup porté sur l'amélioration de ces services et sur leur place au sein de ces services. D'abord, après avoir réalisé les entrevues et côtoyé plusieurs personnes sur le terrain de recherche, il est clair pour l'auteure que l'identité d'usager des services communautaire constitue une forme d'appartenance ou d'inscription sociale pour plusieurs. Ce sont ainsi des lieux où ils cherchent de la reconnaissance. Certains ont souligné la valorisation tirée de la participation à diverses activités dans les OC, telles que de bénévolat ou de pair-aidance.

Les OC sont porteurs de beaucoup d'espoir pour une bonne part de PUDI rencontrées et les fréquenter fait partie de leurs stratégies personnelles pour prendre soin d'elles-mêmes pour des raisons variées. Dans ces lieux, elles peuvent échanger avec d'autres, développer un sentiment d'appartenance en plus de recevoir plusieurs attentions et services favorisant leur bien-être et leur santé globale. Par ailleurs, les participants ont fait part de leurs perspectives quant à l'inadéquation de la réponse sociale à leurs problèmes et besoins. De nombreuses attentes ont été exprimées à l'endroit des divers OC, particulièrement ceux qui distribuent du matériel d'injection, qui offrent des programmes de réinsertion sociale aux PUDI, ainsi que les refuges et les organismes d'aide alimentaire. Les participants ont beaucoup verbalisé sur ce qui pourrait être fait, selon eux, afin que les programmes correspondent mieux à leurs besoins et pour qu'ils favorisent davantage le prendre soin de soi et leur santé globale. Des commentaires ont été émis pour améliorer les différents services. Ils ont partagé amplement leurs désirs de voir plus de valorisation des activités « par et pour », de pair-aidance, de valorisation de leur savoir expérientiel ainsi que de programmes d'insertion sociale par le travail et le logement.

##### **5.5.4.1 Accompagnement à la réinsertion sociale**

Les OC offrent plusieurs avantages aux usagers dont ceux de s'impliquer socialement en contribuant à son bon fonctionnement, de faire des apprentissages, d'avoir un revenu d'appoint, de socialiser et

de briser l'isolement. Y trouver un travail et un revenu ont été nommés comme de fortes incitations à joindre les organismes communautaires, notamment par le biais d'un projet d'insertion sociale impliquant le nettoyage des rues du centre-ville et du Vieux-Port de Montréal. Rappelons que parmi les souhaits les plus fréquemment exprimés leur santé est celui de travailler : « *Avoir une bonne job, steady* », « *Retourner travailler* ». Pour presque tous, le travail, le bénévolat et surtout les activités de pair-aidance sont favorables à leur santé. Ces activités sont aussi liées à leur désir de reconnaissance et d'accomplissement de soi. Par ailleurs, en raison de leur apparence ou de leur faible estime de soi, il n'est pas facile, soulignent des participants, pour les personnes toxicomanes sans emploi de frapper aux portes pour demander du travail. Selon plusieurs, il faut offrir du travail et des horaires qui tiennent compte de certaines limites des PUDI. Plusieurs dont Julie, souhaitent qu'on augmente les opportunités d'occuper des emplois manuels, par exemple de nettoyage des rues et des parcs. Selon Dominique, les organismes devraient être davantage proactifs et favoriser la réinsertion sociale par le travail en proposant aux usagers d'aller travailler dans le domaine agricole qui offre des rémunérations journalières.

*Je crois qu'on ne les informe pas assez. Pis ils ont peut-être trop de dégoût sur eux autres mêmes, peut-être? Ils ne se sentent pas valorisés. « Ah! C'est pas pour moi, aller passer la journée au soleil. » T'sais, ça donne 80 \$, passer la journée au soleil. C'est comme... Toi, regarde : je passe du temps avec toi, là. [...] ça les occuperait au lieu de végéter pis d' aller voler ou je sais pas, bambocher. (Dominique, cinquantaine)*

Un besoin flagrant, selon plusieurs personnes consultées, est le soutien et l'accompagnement dans leur démarches. Elles veulent être soutenues, sans nécessairement recevoir des conseils car, le soulignent-elles : « *on le sait quoi faire!* ». Bon nombre expriment d'ailleurs être irrités et fatigués de voir des jeunes intervenants fraîchement sortis de l'école et qui n'ont pas d'expérience du monde de la drogue et de la rue, chercher à leur donner des conseils. Les PUDI rencontrées, en effet, se valorisent par leurs connaissances de la vie, par leurs réalisations, leurs expériences de travail, mais également par leurs expériences dans la drogue, la rue et même des activités criminelles.

Le travail rémunéré demeure une revendication centrale et ceci sans différence observée entre les femmes et les hommes. Le travail est une façon de prendre soin de soi dans le sens qu'il permet d'être autonome et de se prendre en main. Les programmes de pairs-aidants combler dans une certaine mesure un vide et répond à leur besoin d'avoir un lieu d'échange, une occupation. Dominique est très fier d'avoir été un pionnier de la réduction des méfaits à Montréal et d'avoir été l'un des premiers à distribuer des seringues et de continuer à le faire pour des personnes qui ne fréquentent pas les services.

*Ben oui, c'est ça : je ne suis plus tout seul, là. Là, je ne me sens plus tout seul, là. J'ai... j'en ai plein, dans la rue. Quand la police m'arrêtait, là : « Que c'est que tu fais avec tes caisses*

*de condoms? Que c'est que tu fais avec... toutes les seringues? Moi, je fais du travail de rue. » « Ouais? » [...] Je ramène à peu près 2000 seringues par semaine, dans les centres CLSC. C'est pas juste à moi, là. Moi, je va chercher du monde qui sont comme moi, puis je leur donne des boîtes de seringues. (Dominique, cinquantaine)*

Les participants ont parlé de l'importance d'accroître les projets ayant pour but la création, la réinsertion sociale, l'empowerment par la prise de parole, l'action et la défense des droits. Ils souhaitent des projets plus ambitieux qui pourraient aussi les aider à faire valoir leur potentiel. Les OC n'ont pas assez de projets d'envergure. « *Voyez grand!* » ont souligné plusieurs participants. Il y aurait également lieu de développer des projets spécifiques, croit-on, entre autres pour les femmes qui s'injectent car on souligne qu'elles n'utilisent pas beaucoup les services par peur de se faire juger, alors que ce problème n'a pas été rapporté pour les hommes. Des personnes ont soulevé la problématique des femmes vivant avec le VIH qui ont des besoins particuliers et qui pourtant utilisent peu les ressources. L'aide de paires accompagnatrices pour les femmes qui ont le VIH est grandement appréciée par les participantes. Ainsi, Caroline a recommandé de mettre en place un service d'accompagnement de proximité avec des paires aidantes s'adressant spécifiquement aux femmes qui ont des enfants. Une autre suggestion des participants est de créer des programmes avec l'Aide sociale, où les personnes pourraient recevoir jusqu'à 200\$ de supplément sans être coupées, ceci afin de favoriser la réinsertion sociale.

#### **5.5.4.2 Les activités « par et pour » et de paires aidants**

La grande majorité des participants revendiquent leur autonomie et leur autodétermination et ne se posent pas d'emblée en victimes ni ne s'attendent à ce qu'on fasse tout pour eux. D'ailleurs, un petit nombre d'entre eux affirment vouloir simplement consommer, vivre dans la rue, faire leur routine et actions leur permettant de consommer. Toutefois, le plus grand nombre souhaitent davantage de reconnaissance de leurs savoirs expérientiels, de leurs connaissances, de leur potentiel ainsi que de leurs droits. L'une de leurs principales revendications est la promotion et l'amélioration des programmes de paires aidants avec des chances d'avancement, de réinsertion sociale, de possibilité de formation, de reconnaissance sociale. Plusieurs désirent participer à des activités qui donneraient l'impression d'avoir une réelle influence sur le cours des choses, d'apprendre les uns des autres, tout en étant dans un environnement encadrant. Dominique trouve qu'on ne donne pas assez d'espoir aux personnes très marginalisées, dont les jeunes et soutient aussi que les activités « par et pour » contribuent à valoriser les PUDI : « *pis là, ils sont rassurés, ils n'ont plus d'affaire à être inquiets. Là, ils viennent à Programme «par et pour», puis s'ils ont besoin d'avoir des renseignements, ils les ont, là* » (Dominique, cinquantaine).

Les PUDI rencontrées veulent contribuer significativement à la société selon leurs capacités, leurs connaissances et aussi leurs limites. Avec l'expérience de la drogue, de la rue et dans la marge, plusieurs ont parlé de leurs connaissances, de leur vécu ou de leurs savoirs expérientiels qu'ils veulent voir reconnus et mis à contribution pour aider les autres. Ils soutiennent que d'« être passé par là » permet de comprendre les autres, de se mettre à leur place et de parler leur langage. Par exemple, selon Mike, les personnes toxicomanes ou alcooliques doivent composer avec les remords liés au passé dans la consommation et dans la rue. Et selon lui, seules les personnes qui sont passées par là peuvent comprendre.

On demande aussi d'ajuster les programmes de pair-aidance à la réalité des personnes qui consomment activement afin qu'elles ne soient pas exclues de ces programmes. Par exemple, certains ont souligné qu'on engage surtout des personnes qui ne consomment plus pour occuper le rôle de pair aidant et que consommer soit stigmatisé au sein des organismes qui sont dédiés à venir en aide aux toxicomanes. En effet, des personnes participantes à l'étude, toutes des femmes, ont souhaité que soit tenu très secret le fait qu'elles consomment toujours par injection, ceci afin de ne pas perdre leur rôle de pairs aidantes ou autres rôles au sein d'OC.

#### **5.5.4.3 Défense des droits**

Certains participants revendiquent à la fois leurs droits à la différence et leurs droits à l'inclusion sociale. Ceux-ci veulent surtout s'impliquer en tant que toxicomanes, défendre leurs droits, influencer les programmes, prendre parole. Une participante<sup>50</sup> a eu l'occasion de parler à quelques reprises à des médecins de son expérience dans les milieux de soins en tant que personnes dépendantes aux opioïdes. Elle a pu ainsi partager son point de vue sur les soins à offrir aux personnes vulnérables :

*À chaque année, je vais faire une conférence sur les populations vulnérables, justement, puis je vais conter tout mon parcours à l'hôpital, les bons pis les mauvais coups. C'est super apprécié à chaque fois, pis je leur dis tout le temps : « Eille, gang de docteurs, prenez-la, la méthadone. » Puis je leur dis, comme je vous ai dit tantôt : « Quand je va pour un abcès, je va pas là pour me désintoxiquer. Je vais là pour un abcès. » Je pense que moi, j'ai la chance de parler à un petit groupe de médecins. Mais si on aurait la chance de le faire plus at large...*

Malgré une marginalité assumée et voulue chez certains et le désir de poursuivre dans une consommation active de drogues dites dures et illicites, ils ne désirent pas pour autant être exclus de la société ni des divers lieux d'intégration sociale. Les organismes communautaires permettent aux personnes de tenir divers rôles sociaux dont de militantes pour la défense de leurs droits. Certains participants ont mentionné vouloir avoir le droit de consommer, d'être traités avec respect et dignité

---

<sup>50</sup> Le pseudonyme est omis volontairement pour éviter que cette personne soit identifiée.



dans les services, d'avoir des services de santé de qualité, de pouvoir avoir un logement et de travailler. Sébastien affirme venir d'une bonne famille et se défend d'être un « pauvre toxicomane », soulignant qu'il ne veut pas être pris en pitié, ni stigmatisé ni vu comme une personne vulnérable parce qu'il consomme.

*Il y a du monde qui consomme, comme moi, qui ont été à l'école, christie, qui ont... qui ont eu des vies... qui ont eu, ostie, de l'éducation, qui viennent de bonnes familles pis toute, pis que... Ils sont pas dans la tristesse de : « Ah mon Dieu, le pauvre consommateur! » Pis : « Aidez-moi! Je veux plus consommer. » Non! Moi, je veux consommer, ostie, je veux juste qu'on arrête de m'ostraciser, ostie, parce que je consomme, là, t'sais? Je veux qu'on me laisse consommer, christie, pis qu'on arrête, ostie, de... de me mettre les bâtons dans les roues. (Sébastien, quarantaine)*

Enfin, on souhaite ardemment vivre davantage d'interactions humaines exemptes de jugement et de discrimination envers les PUDI. Pour ce faire, certains ont suggéré que les médecins et autres travailleurs de la santé soient davantage sensibilisés à leur réalité. Une participante à l'étude, dans une perspective de défense des droits affirme avoir travaillé en lien étroit avec des médecins et s'être adressée à eux dans le cadre de conférences pour qu'ils prennent conscience de la discrimination qui peut être vécue par les personnes toxicomanes. Des participants proposent de sensibiliser la société et les professionnels de la santé aux effets de la stigmatisation sociale à leur endroit.

*Nadine : Y'a des hôpitaux là c'est comme, moi ça, c'est comme, la fille a venait. Comme moi, je leur dis : « Moi j'ai l'hépatite C » Pis, c'est comme, y faut pas qui te touchent, comme si t'avais hum... en tout cas...*

*L'auteure : La lèpre ?*

*Nadine : Peut-être un travail de sensibilisation à faire auprès du personnel infirmier, personnel médical, pis de mieux coordonner les... parce que t'sais, comme, y'a des gens, que comme, des expériences, y voudront pus jamais retourner à l'hôpital là.*

Aussi, on propose que les gens de la société en général prennent le temps de les comprendre, de les connaître, de les écouter et enfin de les considérer comme des citoyens à part entière avec tous les droits et privilèges s'y rattachant. Comme proposition pour vaincre les préjugés, Louise invite les personnes qui ont tendance à juger, à discriminer les toxicomanes ou à se retrancher dans la peur de l'inconnu, à aller vers ces dernières afin de mieux les comprendre.

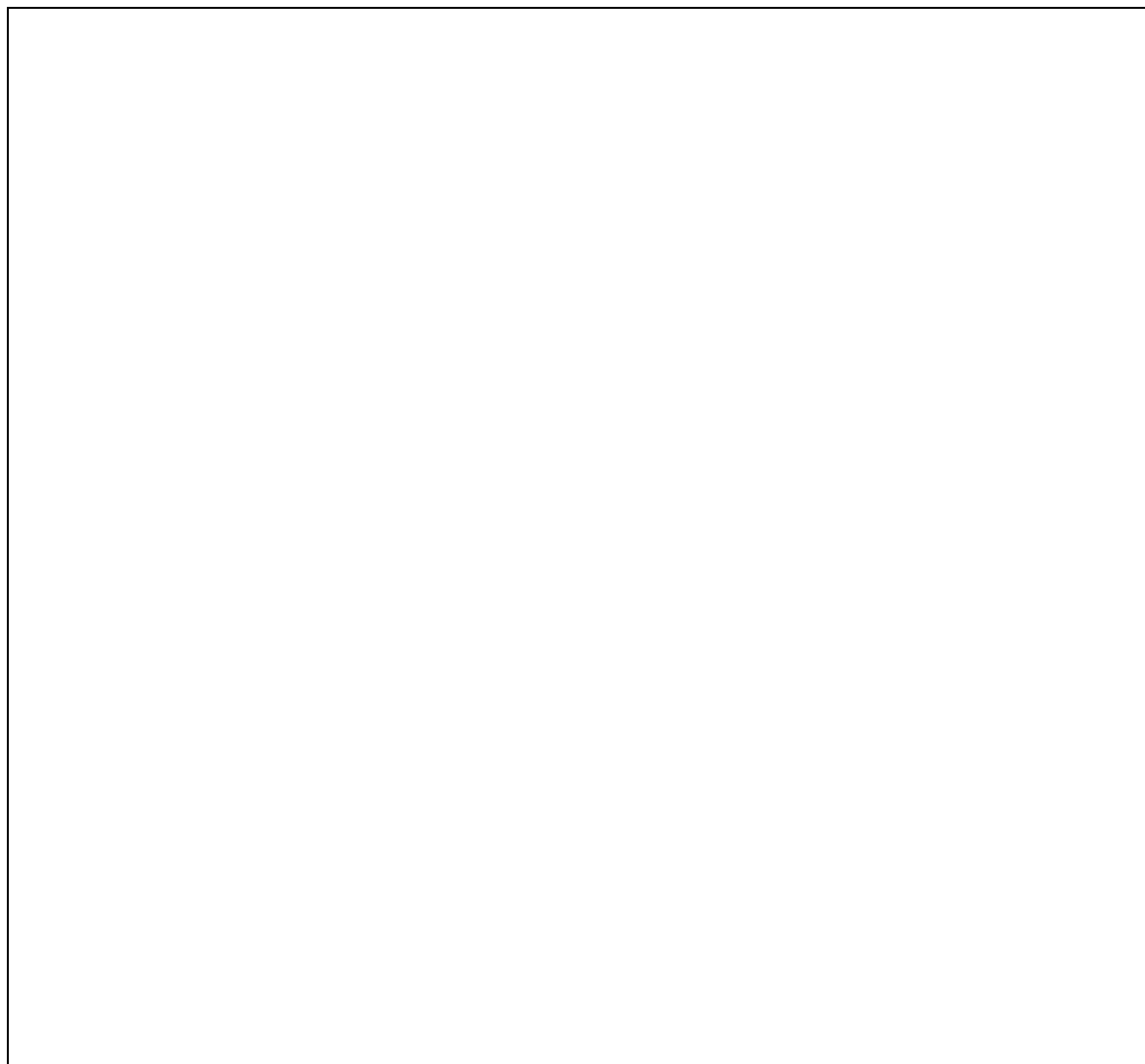
*Ben, que... t'as bien beau être une toxicomane, mais il y a beaucoup... on n'est pas intelligent... on est... on est très intelligent, t'sais? On le sait, quoi faire. C'est que souvent, les gens, ils ont la perception que c'est des bons à rien. Puis dans le fond, excuse-moi madame, là, mais ton quotient, il est au même niveau que le mien. C'est que t'as pas passé par le même endroit. T'sais. Puis peut-être que moi, je suis privilégiée d'avoir passé là. Parce que je peux aider. T'sais? Moi, j'aime mieux venir de là que d'être dans une banlieue, ne pas*

*avoir sorti de ma banlieue, pis de juger par les médias, pis quand je sors, une fois de temps en temps, voir ça, là, dans le centre-ville, ben, je me sauve presque en courant. Viens voir. C'est ça, t'sais, j'aimerais ça qu'on retienne. Écoute, faut passer par-dessus les... Laissez les principes au-dessus de... t'sais? (Louise, quarantaine)*

Certains insistent sur la légalisation de la drogue ainsi que l'accès à la prescription d'opioïdes pour les personnes qui ont des douleurs chroniques. François a profité de la tribune du groupe focalisé pour informer les autres participants d'un organisme qui milite pour l'accès aux opioïdes pour les personnes atteintes de douleur chronique. Les principaux éléments facilitant le prendre soin de soi sont résumés dans le tableau 10.

**Tableau 10. Principaux éléments facilitants le prendre soin de soi pour les participants**

<i>Afin de mieux prendre soin de soi : les principaux souhaits des participants</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Droit aux services en santé et aux soins de qualité</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Médecin de famille</li> <li>○ Clinique sans rendez-vous</li> <li>○ Humanisation des soins</li> <li>○ Accès aux traitements et services requis (santé mentale, TDO, prescription d'héroïne)</li> </ul> </li> <li>• <b>Améliorer les services de réduction des méfaits</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Accroître les heures d'ouverture de préférence 24h/24h</li> <li>○ Instaurer des services d'injection supervisée</li> <li>○ Donner davantage d'information et d'éducation sur divers sujets dont sur les pratiques à risque réduits, le VIH, le VHC au sein des organismes communautaires dédiés à la réduction des méfaits</li> <li>○ Avoir des machines distributrices de matériel d'injection dans des endroits stratégiques</li> <li>○ Avoir davantage de boîtes de récupération du matériel d'injection</li> </ul> </li> <li>• <b>Reconnaître les savoirs expérientiels et le potentiel des personnes toxicomanes</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Promouvoir les activités de pairs aidants et les chances d'avancement au sein des organismes communautaires</li> <li>○ Reconnaître et valoriser le rôle des pairs aidants en leur donnant davantage de pouvoir décisionnel, de responsabilités et de chances d'avancement</li> <li>○ Faciliter la recherche d'emploi dans les organismes communautaires</li> <li>○ Mettre en place des mécanismes favorisant le retour aux études par la création de passerelles (reconnaitances du savoir expérientiel)</li> <li>○ Favoriser les activités de réinsertion sociale et socioprofessionnelle</li> <li>○ Miser davantage sur l'autonomisation (<i>empowerment</i>) par la prise de parole et les programmes « par et pour »</li> </ul> </li> <li>• <b>Rendre plus accessibles les logements adéquats, sécuritaires et abordables</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Accroître l'accès au logement supervisé et au logement dans des refuges</li> <li>○ Inclure dans ces programmes de l'aide favorisant le maintien en loyer qui serait payé par exemple, d'avance par l'Aide sociale</li> </ul> </li> <li>• <b>La décriminalisation et la légalisation de certaines drogues surtout des opioïdes</b></li> </ul>



#### ***5.5.5 En conclusion des principales demandes des participants***

En résumé, au regard de l'offre de services actuelle pour les plus vulnérables, l'« incompréhension » est un mot clé : on ne comprend pas l'état actuel de l'aide offerte, surtout l'immobilisme perçu pour ce qui est d'intervenir auprès des personnes de la rue. De plus, les participants disent ne pas comprendre la lenteur du gouvernement à mettre sur pied de l'aide plus appropriée dont un meilleur accès au logement, au travail, aux centres d'injection supervisée, au TDO, aux médecins de famille et infirmières de proximité, aux cliniques sans-rendez-vous, aux services en santé mentale, aux services en réadaptation en dépendance, à la prescription d'héroïne. Certains considèrent qu'il n'y a pas de vision d'ensemble dans l'offre de services actuel ni de projets d'envergure considérant l'ampleur des besoins et le nombre de personnes toxicomanes à Montréal, ceci en comparant avec un certain idéal perçu ailleurs. De plus, les PUDI rencontrées se sont exprimées sur la stigmatisation et la discrimination ressenties envers elles parce qu'elles sont toxicomanes. Selon les femmes et les

hommes rencontrés dans le cadre de cette étude, le discrédit moral jeté sur les « drogués », les « junkies » expliquent une bonne part de l'inadéquation des services offerts.

Les PUDI rencontrées revendiquent de façon assez importante leurs droits à l'autodétermination dans une approche « par et pour ». Ces personnes souhaitent en général plus de pouvoir décisionnel au sein des divers OC, défendre leurs droits multiples dont de réinsertion sociale et avoir davantage accès à des services de santé et des services sociaux. Un message important à retenir est que malgré leurs besoins d'aide, ceux-ci veulent participer activement à la mesure de leurs capacités, avoir des chances d'avancement en termes de degré de responsabilité et de salaire, des chances à l'emploi au sein des organismes communautaires, ces derniers étant parmi les rares lieux qui s'offrent à eux pour tenir des rôles sociaux valorisés socialement et pour établir des ponts vers la réinsertion sociale et la reconnaissance sociale.

## Chapitre 6. DISCUSSION

Cette recherche avait pour objectif général de décrire et comprendre les significations de la santé et du prendre soin de soi pour des PUDI, ceci en tenant compte des interactions sociales, de l'environnement socioculturel et des facteurs structurels perçus comme déterminants tels que le système de santé, les lois et politiques en place, la discrimination sociale ou la répression sociale. Aussi, l'objectif général était de comprendre ce qui pourrait être fait selon des PUDI pour leur permettre de mieux prendre soin d'elles-mêmes. Cette recherche s'est construite à partir de diverses influences dont les principales sont issues des courants critiques de recherche et de l'approche de l'interactionnisme symbolique (Blumer, 1969). Une combinaison de méthodes de collecte de données a été privilégiée : entrevues individuelles (n=25), groupes focalisés (n=2) pour un total de 30 participants (18 hommes et 12 femmes) et l'observation participante qui a eu lieu principalement au sein d'organismes communautaires à exigence bas seuil de Montréal. Rares sont les études qui se sont attachées à rendre compte des perspectives qu'ont des personnes en consommation active de drogues par injection de la santé et du prendre soin de soi ainsi que de la réponse sociale qui leur est accordée. La santé et le prendre soin de soi ont été peu explorés en recherche parmi une pléthore d'études avec des PUDI qui ont surtout porté sur les comportements à risque en lien avec une infection (par ex. : en lien avec VIH, VHC). De plus, la santé a surtout été étudiée auprès des PUDI sous l'angle d'un diagnostic spécifique (par ex. : santé mentale, VIH) ou d'une situation de vie particulière (par ex. : itinérance, incarcération). Ainsi, dans le cadre de cette étude, des personnes hautement marginalisées ont pu décrire leurs expériences et s'exprimer sur les causes qu'elles chérissent, leurs épreuves, leurs oppressions et leurs luttes communes.

La compréhension approfondie de la santé, du prendre soin de soi et de leurs perspectives sur la réponse sociale découle notamment de la méthode d'analyse thématique empruntée de Miles *et al.*, 2014 qui a permis de dégager plusieurs thèmes liés aux principales questions de recherche et ainsi de nuancer les résultats. La perspective théorique de l'interactionnisme symbolique qui vise la compréhension du sens que les gens donnent à leur expérience par l'emploi de « concepts sensibles » et par l'attention accordée aux contextes et aux interactions sociales (Blumer, 1969) a permis de dégager des dimensions à la fois individuelles et à la fois sociales. En effet, comme le souligne Le Breton (2008) : « La sociologie compréhensive s'efforce de dégager les significations vécues par les acteurs et de mettre en évidence les logiques qui sous-tendent leurs actions » (p. 3) entre autres, ayant trait à leur consommation de drogues. Aussi, la perspective critique a guidé la formulation des principales questions de recherche, ce qui a permis de jeter un éclairage sur les forces sociales déterminantes ainsi que sur les processus sociaux au cœur de leur marginalisation et de leur exclusion

sociale. Tout particulièrement, l'angle critique a guidé les analyses vers une optique de luttes et de forces structurelles en place. Six principales épreuves liées au prendre soin de soi ont émergé des analyses, six épreuves qui n'avaient pas, selon les études consultées, été soulevées de façon aussi exhaustive. Notamment les études de Drumm *et al.*, (2005) et de Duterte *et al.* (2001) qui ont porté sur les pratiques de santé chez des personnes qui font usage de drogues, ont essentiellement soulevé des pratiques proactives de santé (manger, faire de l'exercice physique), des autosoins et l'utilisation des services de santé sans s'attarder aux multiples dimensions du prendre soin de soi, dont les aspects sociaux. Ainsi, la présente recherche doctorale a permis d'atteindre le but qui était de mettre en lumière des perspectives peu documentées des principales personnes concernées, ceci en vue d'améliorer la réponse globale à leurs besoins pour leur permettre de vivre dignement, d'être en santé et d'être en mesure de prendre soin de soi. Les données recueillies permettent de questionner l'adéquation des services qui leur sont destinés et ultimement de les améliorer.

Ce chapitre présente une discussion critique entourant les principaux résultats reliés aux trois principales questions de recherche qui étaient : (1) Quelles sont les significations et les pratiques liées à la santé pour des PUDI? (2) Quelles sont les significations et les pratiques liées au prendre soin de soi pour des PUDI ? (3) Que pourrait-il être fait, selon les PUDI, pour leur permettre de mieux prendre soin d'elles-mêmes ? La discussion se fera notamment en contrastant les principaux résultats avec ceux d'autres études. Concernant les résultats saillants, il sera vu qu'à plusieurs égards ces comparaisons permettent de démontrer que les PUDI qui ont participé à l'étude ont, pour une large part, une conception de la santé très similaire à celle soulevée dans d'autres études auprès de différentes personnes de la population générale, et des classes ouvrières ou socioéconomiquement défavorisées. Un autre constat clé qui déconstruit certaines idées reçues est que la santé est importante pour les PUDI participantes, même si plusieurs, par moments, se sont malmenées et oubliées pour la consommation ou dans des processus autodestructeurs. Les liens soulevés entre la santé et la consommation de drogues seront discutés. En effet, un résultat central est que la santé est considérée comme primordiale pour la plupart des personnes participantes puisque c'est grâce à la santé que ces personnes peuvent continuer de consommer et mener le style de vie associé à leur usage de substances psychoactives. Seront discutées également les notions de fonction, de ressources et de valeurs reliées à la santé, ceci à la lumière de la santéisation et de l'impératif d'autonomie imprégnant le paradigme prédominant d'interventions en santé.

Quant au « prendre soin de soi », il s'agit d'un concept trouvé encore plus sensible d'un point de vue interactionniste, c'est-à-dire qu'il a permis de dégager davantage de dimensions ou de thèmes (Le Breton, 2008) et qui ont été classés sous deux principales catégories, soit : le (1) « soi biologique, psychologique et psychique » et (2) le « soi social, relationnel et politique ». En premier lieu, prendre

soin de soi inclut « prendre soin de sa santé » ainsi que prendre soin d'établir et de maintenir des conditions de vie essentielles à leur survie, à leur bien-être, à leur santé et à leur dignité. Plusieurs des pratiques liées au prendre soin de soi peuvent être comparées à celles soulevées pour d'autres personnes qui ne font pas usage de drogues. En revanche, certaines significations apposées au prendre soin de soi se comparent davantage à celles données par des personnes de classes socioéconomiques défavorisées, notamment pour les préoccupations ayant trait à la satisfaction de leurs besoins primaires. Prendre soin de soi consiste aussi à se soucier de ses conditions de vie, ce qui appelle à une mobilisation pour se mettre dans des conditions propices à son bien-être en général, au maintien de son intégrité et à la réalisation de soi, entre autres par des projets.

Un autre résultat frappant est le fait que chez plusieurs participants, prendre soin de soi semble viser davantage à entretenir un rapport avec ses émotions et son monde intérieur qu'à entretenir une relation avec son corps, qui, somme toute, a été très peu abordée. Puisque ce résultat a des implications importantes pour les interventions en santé, une partie de la discussion comparera ce résultat avec des études auprès de personnes confrontées avec une maladie mentale qui en sont arrivées à des constats similaires. De plus, une réflexion sera présentée entourant le fait que les personnes incluent la notion de prendre soin des autres dans le prendre soin de soi. Aussi, devant l'impératif de prendre soin de soi au sein de la modernité, plusieurs soulignent avoir besoin d'aide, ceci sans pour autant rejeter leur autodétermination ni leur désir d'être autonomes. Enfin, la discussion abordera des éléments cruciaux pour enclencher ou promouvoir le processus du prendre soin de soi soit les rêves et les projets, l'estime de soi et les états psychiques favorables dont le bonheur.

Par ailleurs, par moment, les participants sont plutôt dans une logique de « ne pas prendre soin de soi » parfois nihiliste. Durant ces périodes souvent empreintes de désespoir, les participants font très peu pour prendre soin d'eux ou pour leur santé. Néanmoins même dans ces moments, une lueur d'espoir que des jours meilleurs viendront les incite très souvent à conserver quelques attentions envers soi ainsi qu'envers les autres. La plupart du temps, les participants conservent des pratiques, moyens et attitudes qu'ils lient au prendre soin de soi tels qu'utiliser autant que possible du matériel d'injection stérile ou tenter de manger à tous les jours. Enfin, les principaux défis seront discutés. Il s'agit des épreuves ayant trait à (1) l'enfance et à l'adolescence; (2) à la consommation de drogues; (3) aux émotions et troubles mentaux; (4) à la marginalisation, stigmatisation, discrimination et exclusion sociales; (5) à la maladie et à la mauvaise santé; et (6) aux difficultés d'accès et aux interactions sociales difficiles dans les différents services de santé et communautaires. Ces épreuves offrent un éclairage nouveau sur les vulnérabilités auxquelles peuvent être confrontées des PUDI alors qu'il est attendu socialement qu'elles soient autonomes, autodéterminées et autosuffisantes. Ces

résultats peuvent guider les interventions à préconiser en vue de l'amélioration de la réponse globale à leurs besoins complexes.

Quant à la troisième question de recherche portant sur ce qui pourrait être fait, selon les PUDI rencontrées, pour leur permettre de mieux prendre soin d'elles-mêmes, une large part de leurs discours a porté sur les services de santé et les programmes des organismes communautaires. Pour expliquer ce large volume des discours sur les différents services de santé et les organismes communautaires, il se peut que la chercheuse principale, étant infirmière, ait pu induire une forme de biais puisqu'il se peut que les participants s'attendaient à ce que soient soulevés ces points liés directement aux services de santé. Aussi, il se peut aussi que compte tenu de la limite de temps de deux heures aux entrevues individuelles et qu'il n'y avait que deux groupes focalisés, que d'autres dimensions importantes concernant les aspects sociaux n'aient pas émergé, notamment lié à leur famille ou à des dimensions plus globales de la société. Par ailleurs, plusieurs thèmes ont été abordés dans les autres sections qui touchent à des dimensions plus larges. Enfin, des études complémentaires avec davantage de groupes focalisés sur la troisième question de recherche permettraient d'approfondir cette question.

Aussi, les multiples services de santé et programmes des organismes communautaires sont très importants et marquent une nette différence dans la vie de la plupart des personnes qui ont participé à l'étude. Pour cette raison, ces personnes peuvent avoir saisi cette occasion de parole pour s'entretenir principalement sur ces thèmes. Aussi, les personnes interviewées trouvent certains services ou approches plus aidants et adaptés à leurs contextes de vie soit des services de réduction des méfaits, les services de proximité ou les soins spécialisés en VIH. Elles apprécient aussi grandement une relation de confiance avec un professionnel de la santé, un intervenant ou un pair aidant. Toutefois, souvent, plusieurs services ne correspondent pas à leurs besoins ou leur mode de vie qui les appellent à vivre au jour le jour. Par ailleurs, cinq thèmes transversaux reliés aux interactions difficiles dans les différentes ressources communautaires incluant les services de santé ont été dégagés : (1) le manque d'écoute et de liens de relation avec un professionnel de la santé; (2) la stigmatisation et discrimination au sein des services de santé; (3) les difficultés d'accès et d'inadéquation des services, compte tenu de leurs problèmes complexes de santé; (4) la réponse fragmentée et non intégrée actuelle des services de santé et enfin, (5) les enjeux politiques et les objectifs des programmes jugés trop peu ambitieux pour changer réellement les conditions de vie des PUDI et d'autres personnes marginalisées dont les personnes vivant dans la rue. Selon plusieurs, la réponse sociale globale est insuffisante et inadéquate compte tenu de leurs besoins non comblés.

Les principales pistes d'amélioration, très clairement suggérées par les participants feront aussi l'objet de cette discussion. À cet égard, des typologies d'expériences quant au prendre soin de



soi sont présentées afin de guider le choix des interventions à prioriser dans une approche pragmatique et afin de se mettre au diapason des besoins exprimés par les participants. De plus, la dernière partie de la discussion abordera les perspectives des participants quant à la planification des programmes et de l'offre de services au sein de laquelle ils souhaitent que l'on mise davantage sur leur participation ainsi que sur leur autodétermination et autonomisation (« *empowerment* »). Les participants revendiquent ainsi une meilleure inscription dans la société par le logement et surtout par le travail notamment par des programmes de pairs aidants qui mettent davantage en valeur leurs potentiels et leurs savoirs expérientiels. Également, se considérant souvent comme des « *outsiders* », c'est-à-dire évoluant en marge de la société dominante, ils ont aussi été très critiques de la réponse globale de la société à leurs épreuves de vie, notamment de la criminalisation, de la répression et de discrimination sociale à leur endroit. Les personnes rencontrées dans le cadre de cette étude déplorent tout particulièrement la déshumanisation grandissante des rapports humains dans les espaces publics et les comportements qu'ils associent à l'individualisme, aux soucis de performance et à la course folle contre la montre. Ils déplorent aussi l'attrait grandissant pour les technologies au détriment des relations humaines. Enfin, pour conclure la discussion, seront présentées les retombées, les forces et les limites de cette présente recherche ainsi que les pistes de recherches futures.

## **6.1 Significations de la santé**

### ***6.1.1 La santé : un concept polysémique***

Comme premier constat important, la santé prend, pour les participants, à l'instar d'études auprès de la « population générale », des dimensions très larges, abstraites souvent indissociables d'autres concepts globaux tels que le bonheur, le bien-être et la perception de la qualité de vie (Saltonstall, 1993; Sointu, 2006). Il faut aussi rappeler que la santé renvoie à plusieurs dimensions notamment à l'autonomie, aux capacités, au travail, à la qualité de l'environnement et des relations interpersonnelles et non seulement à l'absence de maladie. Les résultats illustrent également, comme le soulignent Adam et Herzlich (2007), que la santé est dorénavant dans tout et que tout est dorénavant dans la santé. Ainsi, les significations de la santé très nombreuses et variées ont été présentées sous quatre catégories : « ce qu'est la santé », « ce que permet la santé », « à quoi est liée la santé » ainsi que les « valeurs rattachées à la santé ».

Aussi, même si l'expérience de la drogue, leur mode de vie et leur marginalisation viennent inmanquablement teinter leur rapport à la santé, cette dernière apparaît comme très importante pour les participants comme ceci a été rapporté par d'autres études réalisées auprès de PUDI (Brogly *et al.*, 2003; Drumm *et al.*, 2003; Duterte *et al.*, 2001; Mizuzo *et al.*, 2003; Olsen *et al.*, 2012). L'ensemble des femmes et des hommes à l'étude se souciaient de leur santé à des degrés divers, bien

que d'autres préoccupations eussent préséance sur celle de la santé. Plusieurs études ont d'ailleurs souligné des préoccupations centrales ayant émergé dans cette présente étude dont celles d'éviter la surdose ou le sevrage (Harris *et al.*, 2012; Mizuno *et al.*, 2003; Rhodes *et al.* 2011), d'avoir les ressources financières suffisantes pour pouvoir consommer (Harris *et al.*, 2012; Stein *et al.* 2002), de maintenir une image et des liens significatifs (Harris *et al.*, 2012; Rew, 2003), de veiller à leur sécurité (Exner *et al.*, 2009; Rhodes *et al.*, 2007) et de veiller à se loger (Brogly *et al.*, 2003; Exner *et al.*, 2009; Harris *et al.*, 2012; Stein *et al.*, 2002). Par ailleurs, ces préoccupations sont principalement exposées dans ces différentes études comme étant en compétition avec la santé alors que les présents résultats suggèrent qu'elles font à plusieurs égards davantage partie intégrante de ce que représente la santé.

La présente étude amène à un autre constat important lié à santé : elle se discute en lien avec la maladie et les menaces à la vie (par ex. : surdose, violence), à l'instar d'études séminales sur la signification de la santé auprès de la population générale. Selon ces dernières études, la santé ne peut être réellement comprise sans l'expérience de la maladie ou lorsqu'elle est menacée ou perdue (Adam et Herzlich, 2007; Canguilhem, 1966; Herzlich, 1969; Nordenfelt, 1995; Pierret, 1984). Aussi, témoignant d'une hétérogénéité des significations de la santé comme il se trouve aussi au sein de la population dite « générale », les participants ont évoqué plusieurs significations dont une santé qui tient du destin, du mystique et de la spiritualité. La santé s'inscrit dans l'expérience propre à chaque participant et prend des dimensions différentes avec des épreuves ou événements de vie variés dont la maladie, l'invalidité, l'itinérance, les projets de vie. Quant à ce qui influence positivement ou négativement la santé, les propos des participants réunissent l'ensemble des déterminants de la santé reconnus par l'OMS (1986), soit : le revenu et le statut social, les réseaux de soutien social, l'éducation, l'emploi et les conditions de travail, les environnements physiques et sociaux, la biologie, la génétique, les habitudes de santé personnelles, les habiletés d'adaptation, le développement sain de l'enfant, les services de santé et services sociaux, le genre et la culture. Aussi, les propos des participants dressent une perspective large de la santé qui inclut les déterminants sociaux de la santé qui selon l'OMS (2008) sont « les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie, ces circonstances étant déterminées par plusieurs forces : l'économie, les politiques sociales et la politique » (p.1). En outre, selon l'OMS (2008), les conditions de vie ainsi que les causes structurelles constituent une large part des déterminants de la santé et agissent sur les iniquités sociales en santé, la principale action à entreprendre pour agir positivement sur la santé des gens.

### **6.1.2 *Le sentiment de cohérence***

La santé représente un construit évanescant et intangible. Elle est fortement influencée par les conditions et contextes sociaux avec lesquelles doivent composer les individus (Skrabanek, 1994; Illich, 1969). L'environnement et l'extériorité du corps sont représentés comme des menaces potentielles constantes à la santé (Herzlich, 1969). Ainsi, conformément à ce qui a déjà été démontré par Herzlich (1969), les participants ont exprimé devoir se battre contre un environnement agressant et stressant. L'extérieur est effectivement vu comme polluant, la société comme étant envahissante. De plus, selon les PUDI interviewées, la stigmatisation et le jugement social contribuent à rendre l'environnement hostile et pathogénique. Cela renvoie à la théorie de Rhodes (2002) sur l'« environnement du risque » selon laquelle les facteurs structurels dont les lois, la réprobation sociale et la stigmatisation, entre autres, contribuent à accroître la vulnérabilité des PUDI. Une étude de von Hippel *et al.* (2017) auprès de personnes sous TDO démontre que le sentiment d'être stigmatisées ou d'être étiquetées affecte négativement leur fonctionnement social, leur affect et leurs symptômes schizoïdes. Ainsi, certains environnements peuvent être salutogéniques (ou favorables à la santé) alors que d'autres sont plutôt perçus comme nocifs parce qu'ils sont violents, répressifs, imprévisibles et source de stress. Antonovsky (1979; 1987 dans Feldman, 2013<sup>51</sup>) a développé le concept du « sentiment de cohérence » qui, chez la personne, agit pour la protéger du stress de la vie et pour l'aider à maintenir une stabilité émotionnelle et un bien-être physique. Le sentiment de cohérence provient de trois éléments essentiels : (1) il faut que leur monde ait du sens; (2) qu'il soit prévisible; et (3) qu'on puisse avoir une emprise sur celui-ci. Ainsi, évoluant dans des environnements hostiles et volatiles liés au milieu de la drogue, de la rue ou encore de la prostitution et devant chercher aussi sa drogue au quotidien, plusieurs participants ne jouissent pas d'un sentiment de cohérence favorable à la santé. Enfin, pour Herzlich (1969) et Foucault (1976), la problématisation de l'environnement est ce qui est le plus déterminant en termes de représentation de la santé puisque la santé est associée à la vie sociale, aux valeurs culturelles et communautaires et au sentiment d'appartenance à un groupe. Ceci nous éloigne d'une vision selon laquelle la santé n'est que confinée au corps biologique et tributaire d'habitudes de vie et de facteurs individuels.

### **6.1.3 *Fonctionner grâce à la santé***

La santé a largement été discutée par les participants en fonction de ce qu'elle apporte à la vie ou ce qu'elle permet, rejoignant ainsi la définition du philosophe Nietzsche (2008 [1887]) pour qui la santé

---

<sup>51</sup> Source secondaire car ouvrage primaire non traduit

est surtout la « fonction » désirée par l'individu dans un contexte donné. En effet, les PUDI qui ont participé à l'étude ont peu parlé d'« état » de santé, et davantage de la santé en des termes de bien-être global, de potentiel ou de ressource, ceci à l'instar de plusieurs autres études réalisées auprès d'une diversité de personnes. Ces études soulèvent que la santé serait avant tout vue comme une ressource permettant de fonctionner socialement, de maintenir des rôles sociaux et de s'accomplir en tant qu'individu au sein d'une communauté (Arvidsson *et al.*, 2011; Bolam *et al.*, 2003; Canguilhem, 1966; Goins *et al.*, 2011; Lindström et Eriksson, 2012; Nordenfelt, 1995; Pierret, 1984; Pollock, 1993; van Hooft, 1997). Ainsi, la santé se rapproche de la conception de la réalisation de soi rendue possible par trois ensembles de capacités que sont les capacités à comprendre, à agir et à communiquer (Vallée, 2014). Pour plusieurs participants de la présente étude, la santé se manifeste dans les gestes et activités témoignant de la capacité de fonctionner ou d'agir de l'individu, et parmi ceux-ci le travail a été le plus nommé. Ceci fait écho à d'autres études réalisées auprès de personnes de statut socio-économique défavorisé ou de classe populaire (Pierret, 2008; Pollock, 1993) notamment dans le quartier populaire de Pointe-St-Charles à Montréal (Bainalago, 1983; Paquet, 1989) selon lesquelles le travail serait une dimension centrale de la santé. Le travail ferait partie d'une conceptualisation prédominante de la santé (Nordenfelt, 1995; Pierret, 2003) puisqu'il renforce le sentiment d'être « fonctionnel » et autonome socialement, des valeurs phares des sociétés modernes.

Les résultats soulignent tout particulièrement l'importance dans les interventions en santé et des programmes destinés aux PUDI de porter attention à la globalité de la personne, ainsi qu'aux projets, aspirations et aux rôles sociaux qu'elle veut tenir. Selon les conclusions de Ryff et Singer (1998), ce qui est central pour avoir une bonne santé est d'avoir des buts dans la vie, des liens de relation de qualité avec d'autres et avoir un regard positif sur soi ainsi qu'une impression de maîtrise de sa vie. Les personnes sont des êtres sociaux voulant se sentir appartenir à un groupe communautaire significatif, ceci sans se sentir enfermées dans une identité stigmatisée surtout puisque, comme le souligne Mestiri (2007), « [...] notre identité n'est jamais définie de manière définitive, puisque les fins que nous adoptons à un moment donné sont par essence provisoires, car nous sommes des êtres de projets » (p. 37).

Que la santé soit représentée comme une « fonction » par un bon nombre de participants à l'étude peut également résulter de leur intériorisation des appels à l'autonomie et à l'autodétermination faite aux individus dans les sociétés modernes. Ainsi, plusieurs auraient intégré la part active qu'ils sont appelés à prendre pour contribuer au « fonctionnement du système » social. Mais, réduire la santé à une fonction ne rend pas compte des multitudes de significations apposées à la santé. En effet, outre l'autonomie, les capacités individuelles et les capacités de « fonctionner en société », la santé est associée à plusieurs autres valeurs prédominantes de notre société moderne que

sont l'image, la beauté du corps, la performance, la vitalité, le bonheur, le bien-être. Les résultats d'autres études indiquent que des PUDI désirent présenter une image d'elles-mêmes reflétant celle de citoyens responsables. Cette image valorisée contribue à renforcer leur estime de soi, alors qu'en revanche, le fait d'être stigmatisée comme personne est vu comme une menace importante à leur santé (Simmonds et Coomber, 2009). Ceci a d'ailleurs été observé dans des études menées auprès d'autres personnes, notamment de la classe ouvrière (Bolam *et al.*, 2003; Pollock, 1993). La présente étude apporte néanmoins un éclairage différent sur des conditions, situations sociales et épreuves vécues sur le plan individuel rendant plus difficiles les actions liées au souci de soi et à la promotion de la santé au sens large. En parlant des autres et non d'eux-mêmes, plusieurs participants ont soulevé que l'individualisme et la course effrénée et aliénante des gens font en sorte que ces derniers ne se préoccupent pas des autres. Les participants ont mis en cause l'individualisme et la désolidarisation sociale pour expliquer leur propre souffrance et sentiments d'exclusion sociale. Des réflexions similaires nous proviennent de Cyrulnik (2004) :

« il n'est pas question de renoncer aux progrès qui, en cinquante ans, ont métamorphosé la condition humaine, mais il faut se rendre compte qu'il n'y a pas de progrès sans effets secondaires. L'amélioration des performances individuelles entraîne la détérioration des liens et augmente la vulnérabilité aux traumatismes. Tout va bien tant qu'on est dans la course mais en cas de malheur, sans affect aussi et sans sens, la vie devient trop dure et les déchirures traumatiques sont difficiles à recoudre » (p. 38).

#### **6.1.4 Seul comme un autre**

L'individualisme perçu comme prédominant dans la société en général est pointé du doigt par plusieurs participants comme l'une des causes de leurs souffrances sociales. Il est donc très pertinent de se questionner sur les effets de l'affaiblissement des liens communautaires et la montée de l'individualisme comme Taylor (2002) qui voit en ces transformations à la fois des sources d'accomplissement de soi et de malaise de soi. Selon le sociologue Ehrenberg (2008), des maux affligent de plus en plus des individus des pays pourtant riches. La dépression, le suicide et l'anxiété prennent racine dans les carences sociales et dans le tissu humain qui s'effritent devant la montée des valeurs individualistes et des pressions exercées sur les individus à agir et à lutter seuls. Plusieurs ont souligné se sentir souvent très seuls, et à l'inverse, ils en ressentent les bienfaits lorsqu'ils constatent qu'on se préoccupe d'eux.

Faisant partie d'un ensemble de codes sociaux explicites et implicites, indéniablement, la santé est un lieu par excellence de quête de soi, de reconnaissance et de normalisation sociale. Cependant, les nouveaux cultes que sont la santé, les libertés individuelles et l'autonomie des personnes comportent plusieurs dérives. Michel Freitag, dans une entrevue avec Racet (2005), voit dans la conception de la liberté individuelle qui s'est imposée dans la modernité, une idéologie qui

évacue la solidarité sociale fondamentale et l'attachement à l'humain. Les inégalités sociales croissantes constatées à un niveau mondial seraient les reflets de cette hyper modernité centrée sur la conception d'un individu atomisé et libre de ses choix (Racet, 2005). D'ailleurs, plusieurs participants ont partagé des réflexions sur les dimensions macrosociales qui influencent leur santé et leur bien-être. Leurs perspectives larges sur ce qui favorise ou peut nuire à la santé incitent à aller au-delà des approches individuelles. Notamment, tenter de favoriser le lien social et le sentiment de communauté seraient des avenues à explorer davantage pour promouvoir la santé des PUDI.

#### **6.1.5 Précarité, inégalités sociales et santé**

Il est reconnu que les iniquités sociales, dont les positions ou gradients sociaux inférieurs, donnent lieu à des privations multiples qui sont corrélées négativement avec la perception de l'état de santé (Getz, 2006; Marmot, 2004). Les participants ont largement discuté de la santé comme étant une ressource ou des fonctionnalités à préserver dans un contexte de lutte permanente contre les dysfonctionnements de son corps et de son esprit qui mènent à l'anormalité : la maladie, l'incapacité, l'invalidité et la perte d'autonomie. Or, adopter des pratiques proactives de santé est plus difficile lorsqu'on est pauvre (Bolam *et al.*, 2004). Par mégarde, le discours des PUDI rencontrées pourrait être interprété comme traduisant une insouciance pour leur santé lorsqu'elles disent, par exemple, ne pas prendre le temps de consulter pour un problème de santé. Pourtant, selon les études de Bolam *et al.*, (2003) et Kingsley *et al.*, (2013), ce discours reflèterait davantage la conscience qu'ont certaines personnes marginalisées de leurs limites en termes de chances et de moyens leur permettant d'exercer un certain contrôle sur leur vie, ceci comparativement à d'autres mieux loties. En outre, certains participants ont souligné ne pas avoir les moyens de bien manger. Même si les personnes rencontrées désiraient montrer qu'elles luttent et surtout ne se montrent pas passives, ceci afin d'être vues comme responsables et mobilisées comme l'ont souligné Bolam *et al.* (2003), plusieurs avaient de la difficulté à « fonctionner », soit à travailler ou à se maintenir en logement. Or, les échecs devant les injonctions sociales paradoxales de devoir se prendre en charge malgré les difficultés et l'absence de conditions essentielles peut mener, selon Castel (2010), davantage à la dévalorisation de soi et accentuer la souffrance sociale. En effet, la dévalorisation de soi face aux autres peut conduire à des mécanismes sociaux complexes de soumission aux normes sociales dominantes (Maillard, 2011) et à des sentiments d'infériorisation sociale, lesquels portent atteinte à l'estime de soi qui constitue pourtant l'une des bases fondamentales de la santé et du bien-être selon Sen (2003).

### **6.1.6 Le paradigme santéiste pour les très vulnérables**

Face au cadre normatif et moral de santéisation, la santé vue comme une valeur sociale prédominante devient un puissant véhicule de valorisation sociale ou d'exclusion sociale pour certains participants qui ont un faible « capital santé » et qui sentent aussi qu'ils deviennent des « fardeaux pour la société ». Ainsi, selon Bibeau (2008) :

« on peut dire que ceux et celles qui répondent à ces appels sont "fonctionnels", "normaux", "ajustés", par rapport aux besoins de nos sociétés qui ne peuvent vraiment fonctionner que si les individus qui les composent ont incorporé les valeurs de performance, de compétitivité et de consommation » (p. 191).

La santé publique est vue par certains participants à l'étude comme cherchant à leur imposer des actions sans réellement se soucier de leur bien-être. En effet, la santé publique représente pour certains auteurs une institution qui prend le relais des ordres sociaux anciens telle la religion, pour exercer une régulation des conduites du corps, entre autres ayant trait à la consommation de drogues (Foucault, 1983 ; Lupton, 1995 ; Peterson et Lupton, 1996; Poliquin, 2017). Ceci témoigne du fait que certaines personnes participantes ont intégré le devoir d'être en santé. Plusieurs auteurs soutiennent d'ailleurs que les interventions sanitaires destinées aux PUDI s'inscrivent au sein d'une idéologie prédominante du devoir de se maintenir en santé chez les individus modernes (Aiach, 2009; Lupton, 1995; Fassin, 1996; Poliquin, 2017). En effet, un bon nombre de participants ont soulevé qu'ils devaient se maintenir en santé pour ne pas constituer un fardeau pour l'État. Plusieurs ont aussi souligné le sentiment d'être jugés sévèrement dans les services de santé comme des personnes qui ont pris des risques en s'injectant des drogues et ainsi responsables de leur sort. Le discrédit moral, jeté sur certaines personnes qui s'exposent à des risques, est ressenti dans divers milieux de soin par des PUDI, lorsque les intervenants jugent qu'elles s'exposent inutilement à des risques, soutient une étude récente réalisée au Québec (AQPSUD, 2018). Selon certains auteurs, le paradigme santéiste se transpose dans le paradigme prédominant de la réduction des risques biologiques au Québec (Massé, 2013; Mondou, 2013) et laisse peu de place à d'autres façons de concevoir l'intervention auprès des personnes qui font usage de drogues autrement que la médicalisation de leurs conduites ou par le contrôle des déviances. Massé (2013) trouve ainsi qu'au Québec la réduction des méfaits tient peu compte des vulnérabilités des individus en adoptant une perspective réductrice quant aux objectifs d'interventions :

« la réduction des méfaits ne réussit que partiellement à prendre ses distances avec le postulat implicite des approches de santé publique voulant que l'individu soit un être rationnel axé sur une rationalité coût-avantage et tout dédié à la maximisation des retombées de ses agirs » (p. 49).

La plupart des participants à l'étude ont mentionné que certaines personnes tendent à exercer sur elles un pouvoir, soit en prison, dans les hôpitaux ou encore dans la rue lorsqu'elles sont interceptées par la police. Certains auteurs n'hésitent pas à qualifier les politiques qui ont cours en réduction des méfaits de « biopouvoirs », c'est-à-dire de moyens exercés par les forces en place, dont l'État, pour contrôler les corps, de les « rendre dociles » et conformes à une norme sociale établie (Foucault, 1975). Plusieurs participants critiquent les jeux de pouvoir au sein des organismes communautaires et des services de santé et se sentent aussi infantilisés. Un bon nombre mentionnent qu'ils doivent souvent respecter des règles très strictes pour avoir accès aux services, entre autres au TDO, si bien qu'il a été constaté dans le cadre d'analyses plus poussées ayant fait l'objet d'un article complémentaire à la thèse que le TDO s'inscrit davantage dans la continuité de l'expérience totale de la drogue qu'en rupture avec cette dernière (Poliquin *et al.*, accepté). En effet, les multiples contraintes liées au TDO peuvent être discutées en lien avec le concept de biopouvoir (Foucault, 1975) puisque des participants expriment bien se sentir sous l'emprise du traitement et le contrôle des équipes des soins. À cet égard, il apparaît essentiel d'examiner ces jeux de pouvoir afin de mieux les mettre en lumière et les questionner, ceci afin de favoriser des relations thérapeutiques plus égalitaires et respectueuses des individus sous traitement.

Par ailleurs, les mesures de réduction des méfaits ne sauraient se voir réduites à des mesures de contrôle des PUDI. Sur le terrain, il a été observé par l'auteure que bon nombre de PUDI apprécient des approches souples, humanistes, chaleureuses et ils valorisent des petites attentions. Il semble effectivement que l'approche de santé publique par le biais de programme de réduction des méfaits à bas seuil n'est pas incompatible, bien au contraire, avec l'approche globale à la santé. D'autres études ont d'ailleurs soulevé que les PUDI recherchent au sein des organismes de réduction des méfaits des réponses à leurs préoccupations et besoins fondamentaux dont se loger, se nourrir et être traitées dignement (Crabtree, 2015; Crabtree *et al.*, 2018).

### **6.1.7 Quand la santé suscite la méfiance**

Les résultats suggèrent que les PUDI rencontrées, de façon comparable à la population générale, ont adopté différents rapports aux principaux messages de promotion de la santé visant les habitudes de vie. Ces rapports vont de l'adhésion à la méfiance, en passant par la critique de la médicalisation de la vie et de la récupération marchande faite par les diverses industries et institutions. Cette perspective critique sur le concept de santé et les discours entourant la santé a été peu soulevée dans les études recensées auprès de PUDI, du moins, pas de façon aussi exhaustive. Des participants ont souligné : « la santé est à la mode », la santé fait vendre, la santé est « un franc-tireur ». Ces participants ont été



fort critiques des intérêts de divers groupes sociaux influents, soit de la santé publique ou des industries pharmaceutiques, agroalimentaires et biomédicales.

Également, la méfiance qui peut se développer chez certaines personnes envers les professionnels de la santé en raison de sentiments de discrimination dans les milieux de soins a été rapportée par d'autres auteurs qui ont réalisé des études auprès d'usagers de drogues (Drumm *et al.* 2005; Duterte *et al.* 2001; Hobbs Leenerts, 2003; Neale *et al.*, 2007; Olsen *et al.*, 2012; Simmonds et Coomber, 2009; Tindal *et al.*, 2010) ainsi qu'auprès de personnes itinérantes (Krusi *et al.*, 2010; Lincoln *et al.*, 2009). Rew, 2003; White *et al.* 2002). La méfiance peut être liée à des expériences antérieures de discrimination lorsque les personnes sentent qu'elles ne reçoivent pas des soins appropriés, comme entre autres des médicaments antidouleur, parce qu'elles sont toxicomanes (Beynon *et al.*, 2009; Drumm *et al.* 2005). Simmonds et Coomber (2009) rapportent qu'on soulage moins les PUDI de leurs douleurs surtout parce que les professionnels de la santé croient qu'elles ont choisi volontairement de consommer et qu'elles doivent ainsi en assumer les conséquences néfastes à leur santé.

#### **6.1.8 La drogue comme une façon de se tenir dans le monde**

Selon les résultats obtenus auprès des PUDI rencontrées, l'usage de drogues est souvent un mécanisme de « *coping* » pour faire face à une détresse sous-jacente souvent bien ancrée depuis l'enfance ou l'adolescence. L'usage peut se faire dans le but de combler un vide émotif, d'atténuer leur souffrance et leur stress, mais aussi dans le but de se sentir normal et de pouvoir fonctionner (Broadhead *et al.*, 2001). Certains en ont parlé en des termes d'automédication. Selon une étude australienne avec 300 PUDI, des corrélations positives existent entre un passé que les participants qualifient eux-mêmes de « sévère » et la polyconsommation de drogues ainsi que l'âge précoce d'initiation à l'injection (Darke et Torok, 2014). Des PUDI décrivent que leur passé de trauma, d'abus, de violence ou de blessures physiques a endommagé ou impacté négativement leur vie et que l'utilisation de drogue pour eux est un moyen pour engourdir la douleur autant physique que psychique (McNeil et Pauly, 2011). Plusieurs études ont soulevé l'importante prévalence des traumatismes à l'enfance et l'adolescence chez les PUDI (Bibeau et Perreault, 1998; Darke et Torok, 2013; Darke et Torok, 2014; Holt et Treolar, 2008; McNeal et Pauly, 2011; Peirce *et al.*, 2011;). Notamment, des personnes dépendantes à l'héroïne ayant vécu des traumatismes de l'enfance ou qui souffrent de maladie mentale ne perçoivent pas la drogue comme leur problème principal mais plutôt, comme une solution à leurs *vrais* problèmes (Pettersen *et al.*, 2018). Ainsi, plusieurs participants se sont mis à consommer dans une logique d'atténuation des souffrances, de survie, de recherche d'une sensation d'exister et de construction identitaire (Broadhead *et al.*, 2001; Le Breton, 2008). Cette

perspective sur leur consommation est fort contrastée, voire à l’opposé de celle largement admise voulant que la consommation de drogues soit une stratégie de fuite qui contribue à l’aggravation et au maintien de problème, soit à la non-résilience (Cyrulnik, 2004).

### **6.1.9 Entre la substance et le mode de vie : les effets perçus sur leur santé**

Cette étude rend compte du point de vue des PUDI quant aux interrelations perçues entre la santé et la consommation de drogues et d’alcool. Dans le cadre de cette étude, la cocaïne est reliée davantage à la détresse psychologique. Rappelons toutefois que l’échantillon comportait une prédominance de participants consommateurs d’opioïdes. Ainsi, la cocaïne serait, pour plusieurs personnes participantes, liée à un mode de vie potentiellement plus nocif pour leur santé, qui se caractérise davantage par une consommation intensive par périodes plus ou moins prolongées où elles ne vont pas se soucier de manger, de dormir et vont davantage vivre au jour le jour, soit à « courir après l’argent et courir après la drogue ». D’ailleurs, pour la santé en général, le mode de vie associé à la consommation par injection est estimé comme étant pire que l’effet de la drogue elle-même. Ceci a aussi été constaté dans le cadre d’une étude récente auprès de PUDI à Vancouver (Crabtree, 2015). Cette présente étude réalisée à Montréal apporte plus de nuances et de détails. L’héroïne et les médicaments opioïdes sont perçus comme des substances moins nocives et perturbatrices sur le quotidien de plusieurs personnes interviewées. On souligne que les opioïdes permettent davantage de « fonctionner » que les stimulants. Ces résultats sont à interpréter avec prudence compte tenu que la crise des surdoses impliquant de puissants opioïdes dont le Fentanyl ne faisait que débiter au Québec en 2014-2015 au moment de la collecte des données. Les personnes avaient été peu exposées à ces risques accrus potentiellement mortels.

D’autres études ont souligné que le fait de consommer leur drogue et d’éviter le sevrage est une façon de se maintenir en santé (Friedman *et al.*, 2007). Éviter le sevrage d’opioïdes (par ex. : héroïne, morphine, hydromorphone, etc.) est une préoccupation constante qui tend à mobiliser presque toute leur énergie sous peine de souffrir des symptômes de manque tant redoutés (Fischer *et al.*, 2002; Frank, 2017; Gelpi-Acosta, 2015; Wagner *et al.*, 2010). Ainsi, malgré leur consommation de drogues, 22 sur 30 participants qualifiaient leur santé de bonne, ces résultats étant similaires à l’étude de Brogly *et al.*, (2003) à Montréal auprès de PUDI consommatrices d’opioïdes. Aussi, même lorsque leur santé est considérée comme sous-optimale, plusieurs, les hommes autant que les femmes, ont dit se considérer en relative santé surtout lorsque leur niveau fonctionnel est jugé suffisant pour mener leurs activités quotidiennes. Il faut aussi souligner qu’une certaine désirabilité sociale peut être rattachée au fait de se dire en santé considérant la charge moralisante attachée à la maladie, comme il a été constaté également dans d’autres études (Bolam *et al.*, 2003; Pierret, 2003; Pollock, 1993).

En résumé, la première partie des résultats sur la signification de la santé a soulevé que les PUDI rencontrées, à l'image de la population générale se préoccupent de leur santé et qu'elles lui donnent aussi des significations variées selon leurs capacités physiques, mentales ou sociales, leurs maladies, leurs contextes de vie, les causes qui leurs tiennent à coeur, leurs préoccupations et leurs luttes. Ainsi, il convient de souligner que même si ces personnes se préoccupent de leur santé, elles ne rencontrent pas l'ensemble des conditions gagnantes leur permettant d'adopter résolument des comportements qu'elles considèrent comme étant favorables à la santé. Il est important de rappeler que la santé, pour ces personnes, ne se résume pas en l'absence de maladie, bien au contraire, elle représente plutôt pour la plupart une ressource inestimable dont on ne prend la réelle mesure que lorsqu'elle est menacée ou perdue. La santé est essentiellement représentée comme une ressource permettant de fonctionner individuellement et socialement. Pour les personnes participantes à l'étude, l'attention aux dimensions sociales de la santé est tout aussi prioritaire que l'attention aux corps biologique. Conséquemment, pour guider les interventions, il convient de s'assurer qu'une personne bénéficie de conditions sociales essentielles pour pouvoir être autonome (Castel, 2012). Plus spécifiquement, les résultats entourant le prendre soin de soi démontrent toute l'importance de s'attarder à l'atteinte de ces conditions essentielles notamment en repensant aux actions mises en place par les services de santé et sociaux afin qu'elles correspondent aux besoins et aspirations profondes des PUDI.

## **6.2 Significations du prendre soin de soi**

La deuxième question générale de recherche portait sur la signification du prendre soin de soi. Ce concept est considéré, au terme des analyses, comme étant particulièrement « sensible » puisqu'il a permis des incursions plus approfondies dans le vécu des personnes et dans leurs représentations du monde qui les entoure. Rappelons que l'analyse des résultats indique que prendre soin de soi inclut « prendre soin de sa santé » et qu'ainsi pour éviter la redondance, les pratiques de santé ont été présentées dans la section « prendre soin de soi ». Enfin, les significations du prendre soin de soi ont été présentées en deux catégories principales selon qu'elles sont davantage liées au souci du (1) « soi biologique, psychologique et psychique » ou davantage liées au souci du (2) « soi social, relationnel et politique ».

### **6.2.1 Le souci de soi et les techniques de soi**

Les gestes quotidiens perçus comme essentiels pour combler les besoins fondamentaux des personnes rencontrées sont : se nourrir, se vêtir, se tenir au chaud, dormir, avoir une hygiène personnelle et de

vie. Parmi les pratiques associées au prendre soin de soi les plus soulevées dans les écrits se trouvent celles liées à l'alimentation ou à l'hygiène du corps telles que se laver, se reposer (Collière, 2001; Herzlich, 1969), et à cet effet les participants à l'étude ne sont pas différents. D'autres études soulèvent l'importance pour des usagers de drogues que peut prendre l'alimentation dans les discours liés aux pratiques proactives de santé notamment de ne pas trop manger d'aliments de type « *fast food* » ou trop gras ou trop sucrés (Drumm *et al.*, 2005; Duterte *et al.*, 2001; Hobbs Leenerts, 2003; Olsen *et al.*, 2012; Roy *et al.*, 2007). Ce sont aussi souvent des raisons économiques qui les empêchent d'adopter certains comportements (Drumm *et al.*, 2005; Duterte *et al.*, 2001; Olsen *et al.*, 2012). Ces études ont mis en évidence que les personnes qui consomment des drogues adoptent généralement des comportements de santé similaires à ceux de la population générale tels que faire du sport ou encore chercher à bien s'alimenter. Dans ces études, on note que plusieurs usagers de drogues se soucient de faire suffisamment d'exercice physique, un moyen pour contrôler leur consommation, se garder en forme, conserver une image de soi et s'occuper l'esprit. Ces études déconstruisent certaines idées reçues selon lesquelles les PUDI ne se soucient pas de leur santé ou de prendre soin d'elles mais seulement de leur prochain « hit » (Drumm *et al.*, 2003 ; Duterte *et al.*, 2001; Meylakhs *et al.*, 2015 ; Olsen *et al.*, 2012; Simmonds et Coomber, 2009). Or cette présente étude offre plus de détails et de nuances permettant de comprendre comment le « souci de soi » et de son devenir peut coexister avec la consommation de drogues par injection. Toute une gamme de techniques de soi décrites par Foucault (1976), mais également de défis et de difficultés sont liés au prendre soin de soi. D'autres études menées auprès de PUDI ont également démontré que se tenir occupé est tout particulièrement recherché pour leur mieux-être, par exemple en faisant du sport ou d'autres activités physiques, ce qui leur permet d'éviter de surconsommer drogues et alcool, de rehausser leur sentiment de bien-être psychologique et de aussi de structurer leur quotidien de façon constructive (Drumm *et al.*, 2005; Holt et Treolar, 2008; Meylakhs *et al.*, 2015).

Le souci de soi ou les techniques de soi peuvent être vues comme des formes d'autosoins sans s'y limiter. Même si prendre soin de soi n'a pas été abordé via l'angle de la maladie, certains soins pour se guérir, par exemple drainer un abcès, ont été rapportés. D'autres études ont soulevé que les personnes consommatrices de drogues vont tenter de se soigner elles-mêmes (Drumm *et al.*, 2003; Duterte *et al.*, 2001). Outre le désir d'être d'autonomes propre aux individus, les autosoins chez les personnes qui font usage de drogues par injection se font souvent à défaut d'avoir un accès rapide voire immédiat au système de santé. Une étude menée à New York a démontré que 94 % des PUDI qui ont des plaies s'en occupent elles-mêmes (Roose *et al.* 2009). Compte tenu du manque de couverture universelle des soins de santé aux États-Unis, il se peut que des études similaires réalisées au Québec mènent à des résultats différents. Néanmoins, plusieurs raisons peuvent expliquer ces

autosoins dont l'expérience totale de la drogue (Fernandez, 2010) qui fait en sorte que plusieurs besoins, incluant des soins de santé sont relayés au second plan. De plus, la discrimination et la stigmatisation ressentie dans les milieux de soins (Moore *et al.*, 2008; Neale *et al.*, 2007; Simmonds et Coomber, 2009) et la répression policière liée aux drogues illicites font en sorte que les personnes évitent certains services.

### **6.2.2 Rapport à soi et rapport au corps**

L'importance accordée en général à être à l'écoute de soi et au dialogue avec soi-même est un thème important qui a émergé des résultats et qui peut s'expliquer par le fait que plusieurs vivaient de la détresse psychologique et souffraient de troubles mentaux. En effet, des parallèles peuvent être tracés avec des résultats d'études auprès de personnes souffrant de troubles mentaux. Notamment, dans l'étude de Svedberg *et al.*, (2004) auprès de personnes qui ont des troubles mentaux, le souci de soi est tourné davantage vers l'intériorité : les sentiments, le bien-être, le sens de sa vie, la paix et l'espoir dans l'avenir. Aussi, pour plusieurs participants, prendre soin de soi consiste à entretenir une relation avec soi, une attitude bienveillante envers soi et à composer avec le registre d'émotions souvent douloureuses. Ceci a été rapporté également par Hobbs Leenerts (2003) qui a étudié le prendre soin de soi auprès de femmes toxicomanes et incarcérées. Déjà depuis les Alcibiades de Platon, trois principaux thèmes reliés à prendre soin de soi sont retracés, soit : (1) la nécessité de se connaître soi-même; (2) la participation à la vie politique; et (3) la prise de conscience de ses connaissances limitées permettant de prendre soin de soi, lesquelles pousse à apprendre des autres (Foucault, 1976). En lien avec l'intériorité, « prendre du temps pour soi » a été dégagé comme étant l'une des dimensions fondamentales du prendre soin de soi pour réfléchir, nourrir ses pensées et projets, se donner de l'importance, ce qui n'est pas sans rappeler les activités d'introspection promues par les philosophes de la Grèce Antique telles que l'écriture, la lecture, la conversation avec soi-même et les soins donnés au corps (Foucault, 1983).

Il semble que les personnes rencontrées prennent davantage soin de leur âme meurtrie que de leur corps, davantage négligé voire ignoré. Le rapport à leur corps, le dialogue avec leur corps ou l'écoute de leur corps ont été très peu soulevés par les participants, ceci contrairement à ce qui a été trouvé dans une recension plus large des écrits portant sur la population en général ou des personnes âgées ou en perte d'autonomie. En effet, dans ces études, entourant le prendre soin de soi, l'attention au corps prend une dimension centrale (Arvidsson *et al.*, 2011; Ebrahimi *et al.*, 2012; Foucault, 1976; Sointu, 2006). Arvidsson *et al.* (2001) rapportent qu'il importe pour les personnes d'être à l'écoute des signes transmis par leur émotions telles que la joie, la paix, les inquiétudes, tout comme de leur corps, dont la douleur ou la fatigue. Aussi, parfois, pour prendre soin de soi, il est essentiel de relayer

les émotions à l'arrière-plan (Arvidsson *et al.*, 2011) et de s'ajuster aux changements constants par essais et erreurs afin de trouver un équilibre de vie (Ebrahimi *et al.* 2012).

Par ailleurs, les personnes rencontrées ont dit consommer pour engourdir la douleur. En effet, le sociologue David LeBreton (2012) qui a consacré plusieurs années à l'étude de la toxicomanie soutient que la conduite toxicomane se fait dans une négation du corps alors que le produit remplace le corps comme expérience de sensations. Le corps ne sert plus que de réceptacle à ce produit au travers duquel la personne toxicomane a l'impression d'exister (Le Breton, 2012). Il semble que les analyses de Le Breton (2008) puissent expliquer le peu de référence faite au corps par les participants à l'étude. En effet, ces derniers ont souvent ignoré des signaux de leur corps, par exemple de faim, de fatigue, de douleur, de problèmes de santé. Il faut souligner qu'en raison de l'engourdissement, l'analgésie voire l'anesthésie provoqués par la drogue, il peut être très difficile d'être à l'écoute de son corps. Effectivement, il peut être particulièrement difficile de porter une attention à son corps sous les effets d'opioïdes (des antidouleurs puissants), de stimulants telle cocaïne (qui est aussi un antidouleur) ou d'amphétamines qui donnent un sentiment d'invincibilité. Sur ce constat, il serait pertinent d'envisager des interventions visant à aider les personnes consommatrices de drogues à reconnecter avec leur corps et à réapprendre à repérer les signes et messages qu'il envoie. Encore, il pourrait être pertinent de suggérer aux personnes toxicomanes des activités qui appellent à mobiliser le corps, ceci pour favoriser le processus de prendre soin de soi. Par ailleurs, même s'ils n'ont pas mentionné l'écoute du corps, comme un moyen de prendre soin de soi, plusieurs participants ont souligné aussi que faire du sport, du yoga, de la marche ou autres activités physiques avaient des effets apaisants au niveau psychologique.

Des dimensions du prendre soin de soi soulevées par les participants touchent aussi au soi social, relationnel et politique qui ne sont pas toutefois séparées de l'attention au corps et aux émotions. Par exemple, avoir une routine et mettre des choses à l'agenda visent à contrôler ses pensées et sa consommation de drogues. Pour les personnes qui font usage de drogues par injection, la maîtrise du quotidien semble être une façon de se maintenir en santé (Hobbs Leenerts, 2003; Olsen *et al.* 2012), ceci surtout puisqu'elles ont de la difficulté à contrôler leur consommation. Structurer leur vie autrement qu'autour de la consommation exclusivement est un défi au quotidien. Il est aussi vu dans l'étude de Meylakhs *et al.*, (2014) que pour prendre soin de soi, il importe pour des PUDI de travailler, de payer leurs dettes, d'entretenir de bonnes relations avec leur entourage, puisque ces actions contribuent au maintien des filets de sécurité évitant, entre autres, de se retrouver à la rue dans des conditions de grande vulnérabilité.

### 6.2.3 *Devoir prendre soin de soi et besoin d'aide pour s'aider*

Il est étonnant de constater que les participants ne remettaient pas ou très peu en question le devoir implicite de prendre soin de soi. Ceci est sans nul doute lié en partie au fait que l'individu doit travailler son individuation dans les sociétés modernes alors que se sont opérés des changements majeurs au niveau de la vie de famille et la vie communautaire. Aussi, plusieurs personnes participantes ont du très tôt prendre soin d'elles-mêmes, et parfois de leurs parents, en plus d'avoir du commencé tôt à travailler afin d'être autonomes financièrement. Plusieurs en sont aussi très fières. Toutefois, toutes les personnes rencontrées ont souligné la nécessité d'aide extérieure et d'accompagnement pour leur permettre de réunir les conditions favorables afin de prendre soin d'elles. Les participants ont aussi suggéré des programmes spécifiques pour certaines personnes dont les jeunes de la rue, les femmes qui s'injectent et qui ont des enfants, les PUDI qui sont itinérantes, les PUDI qui désirent s'impliquer davantage socialement ou les PUDI qui ont le VIH ou des troubles mentaux. Personne ne pensait pouvoir se débrouiller entièrement seule pour améliorer ses conditions de vie, ceci encore une fois à l'encontre de certaines idées reçues. De Maeyer *et al.*, (2009) ont trouvé que les personnes toxicomanes cherchent, dans le lien avec un intervenant, de la reconnaissance, du respect, de la compréhension, de l'affection et le sentiment que quelqu'un se soucie vraiment d'elles, comme en fait foi ce témoignage : « Parfois, la seule chose dont tu as besoin c'est de sentir que quelqu'un se soucie de toi » (De Maeyer *et al.*, 2009), p. 113). Aussi, une étude auprès de femmes vivant avec le VIH aux États-Unis (N=260) indique que l'élément le plus significatif pour être en mesure d'être autonome face à l'autogestion de ses soins (« *self-management* ») est la perception que ces personnes se font des ressources sociales et du soutien social disponibles (Webel *et al.*, 2013).

Les PUDI interviewées se sentent souvent mieux accueillies lorsqu'un lien de confiance est établi avec un intervenant plutôt que dans certains milieux de soins, souvent hospitaliers, où elles se sentent jugées et stigmatisées. Rappelons que neuf participants de cette présente étude vivaient avec le VIH et que 24 avaient été infectés par le VHC, ce qui peut aussi expliquer en partie leurs besoins de soutien social et d'aide de la part des intervenants et professionnels divers de la santé et des services sociaux. En revanche, le retrait social est une stratégie adoptée par certains pour se protéger des émotions que suscitent certaines interactions sociales empreintes de jugement, de mépris ou de stigmatisation sociale. Or, la privation de soutien et de réseau social est nuisible à plusieurs égards, d'abord puisque pour être libre, comme le soutient Racet (2005), il faut pouvoir sortir de soi et faire l'expérience de l'autre, c'est-à-dire avoir la possibilité d'échanger de façon significative avec autrui tout en s'accomplissant. Le repli sur soi affecterait les prédispositions à être en santé. Comme le soulignent Wiesmann et Hannich (2011), le sentiment d'être exclu du monde social et le fait d'avoir une vie sans but « peut induire chez des individus la négligence de soi et du développement de leur

santé ainsi que des comportements nuisant à leur santé et même des comportements autodestructeurs » (p. 133). Ainsi, des études réalisées au Québec rapportent qu'un lien de confiance avec un intervenant tel qu'un travailleur de rue ou un pair aidant représente un élément clé pour briser cet isolement et rejoindre les jeunes de la rue désaffiliés et contribuer à leur réinsertion sociale (Bastien *et al.*, 2002; Fontaine, 2006; Mercier *et al.*, 1996; Simard *et al.*, 2003).

#### **6.2.4 Prendre soin des autres et de ses relations interpersonnelles**

Parmi les stratégies pour prendre soin de soi soulevées dans la présente étude, plusieurs sont rapportées dans diverses études dont celles qui consistent à préserver et entretenir des relations interpersonnelles, à rechercher la compagnie des autres et à prendre soin des autres (Hofman *et al.*, 2003; Meylacks *et al.*, 2014; Rew, 2003; White *et al.*, 2002). Foucault (1976), dans ses travaux portant sur le souci de soi, notait que « le soin de soi apparaît donc intrinsèquement lié à un service d'âme qui comporte la possibilité d'un jeu d'échanges avec l'autre et d'un système d'obligations réciproques » (p. 69). En effet, les résultats de la présente étude doctorale mettent en évidence, comme d'autres études, l'indissociabilité du prendre soin de soi et du prendre soin des autres, notamment pour des personnes itinérantes ou désaffiliées (Rew, 2003, White *et al.*, 2002) de même que pour des personnes toxicomanes (Bourgois, 2008; Hofman *et al.*, 2003; Meylaks *et al.*, 2014). Les participants de la présente étude ont rapporté s'approvisionner en seringues pour en donner à d'autres, partager leur nourriture et même leur drogue et même faire du « *squeegee* » pour aider une personne à amasser suffisamment d'argent pour se payer sa consommation. L'étude de Friedman *et al.*, (2004), menée auprès de personnes usagères de drogues à New York, démontre également que leurs participants se soucient des autres. Ils vont souvent inciter des pairs à faire attention à leur santé, par exemple en utilisant du matériel d'injection propre. Les personnes toxicomanes vivant dans l'itinérance à Los Angeles doivent aussi, selon Bourgois (2008), prendre soin des autres dans une forme d'« économie morale » c'est-à-dire de partage de l'information et des ressources disponibles. Aussi, les relations interpersonnelles peuvent agir positivement sur l'image de soi et le sentiment de bien-être (Michaels *et al.*, 2013). D'ailleurs, le couple peut constituer une unité productrice de sens et une dynamique à prendre en compte lorsqu'on intervient après de PUDI (Bryant et Treolar, 2007; Simmons et Singer, 2006). Des études soulèvent que des femmes toxicomanes incorporent les liens interpersonnels à la signification du prendre soin de soi (Hobbs Leenerts, 2003) ainsi qu'à la signification de la santé (Olsen *et al.*, 2012). Des auteurs déduisent d'ailleurs que les femmes sont davantage appelées à la sollicitude envers les autres (Adkins 200 dans Sointu, 2006, p. 341 : Olsen *et al.*, 2012). Toutefois, contrairement aux conclusions de ces auteurs, il est intéressant de soulever que les hommes qui ont participé à la présente étude doctorale incorporent tout autant les liens



interpersonnels au prendre soin de soi (par ex. : liens avec leurs enfants, conjointe ou amis). Aussi, prendre soin des autres est un thème soulevé dans des études auprès de personnes itinérantes peu importe le genre (Rew, 2003; White *et al.*, 2002) et ne serait pas une caractéristique unique aux femmes. Ces résultats sont toutefois à prendre avec précaution puisque le caractère très contextuel de l'étude et le faible nombre de participants ne permettent pas des analyses contrastées en fonction du sexe ou du genre. De plus, aucune sous-question n'a été formulée pour favoriser une telle analyse.

Selon Mead (2008[1934]), l'un des fondateurs du courant de l'interactionnisme symbolique, l'action humaine doit être avant tout vue comme une communication, un lieu « d'échange de signification sur la base d'une possibilité d'identification à l'autre » (Le Breton, 2008, p. 34). La conversation avec un autre que soi permet de valider ou non les représentations de soi et du monde et aussi d'être normalisé par rapport aux autres, d'où l'importance du dialogue (Martuccelli et de Singly 2009). Pour se construire, la personne a besoin de liberté qu'elle obtient par le dialogue qui se concrétise dans des relations de confiance mutuelle entre deux individus et l'humilité de l'intervenant plutôt qu'une prétention de trouver des solutions pour la personne (Taylor, 1997). Or, plusieurs participants à cette présente étude ont mentionné que la solitude et le fait que les personnes se souciaient peu les uns des autres les affectaient psychologiquement. D'autres recherches sur le prendre soin de soi rapportent que les personnes désirent appartenir à une communauté et y participer activement (Ebrahimi *et al.*, 2012; Kral *et al.*, 2011). Comme le souligne Green *et al.*, (2015), la perception du soi se construit au fur et à mesure que l'on accumule de l'information sur soi par ce que nous renvoient les autres à travers nos expériences de vie. Cette information sur soi peut construire ou affaiblir l'estime de soi et ainsi participer aux sentiments de bonheur ou encore à des sentiments plus sombres qui contribuent à la négligence de soi. Plusieurs participants à cette présente étude sont désaffiliés socialement et ont, pour la plupart, très peu de personnes sur qui compter, ce qui contribue à leur vulnérabilité sociale. Un de leurs principaux besoins exprimés est de briser leur isolement et de pouvoir aussi, au besoin, se confier à quelqu'un en qui ils ont confiance. En effet, la qualité du capital social (par ex. : famille, amis, voisinage, groupes sociaux) est corrélée positivement avec la santé. Les liens sociaux peuvent atténuer les situations à risque ou stressantes chez les personnes en étant des sources d'information. Ils sont des sources de soutien émotif et de soutien sur le plan matériel (Mittelmark, 1999 dans Green *et al.*, 2015). De plus, ces liens sociaux peuvent procurer des modèles pour prendre soin de soi, en plus d'augmenter le sentiment d'estime de soi et d'appartenance sociale.

### **6.2.5 Les ingrédients clés liés au prendre soin de soi : l'estime de soi, les bons sentiments et les projets**

Les analyses ont aussi révélé que prendre soin de soi s'inscrit dans la durée et implique une projection dans l'avenir. Pour ce faire, un ensemble de conditions favorables doivent souvent être réunies pour « être dans de bons sentiments » ou pour jouir de sentiments agréables et désirés (par ex. : de bonheur, d'amour, d'estime de soi, de confiance en soi). Avoir des projets et des rêves comptent également parmi les éléments centraux liés à la dynamique du prendre soin de soi. Ainsi, le concept d'auto-efficacité développé initialement par Bandura (1977; 1980) est particulièrement intéressant puisqu'il s'apparente à celui de la capacité de prendre soin de soi. L'auto-efficacité peut être définie comme le sentiment d'avoir la capacité d'atteindre le but que l'on s'est fixé et ressemble au concept de compétence perçue (*perceived competence*) (Smith *et al.*, 1995). Selon Bandura (1989 cité par Green *et al.*, 2015), la capacité de s'auto-réguler est liée au sentiment d'auto-efficacité. De ce fait, toujours selon Bandura (1989), les influences qui sont générées par soi-même sur soi-même peuvent exercer un effet déterminant sur son propre comportement comme le feraient des influences externes. Ainsi, les personnes qui arrivent à réguler leurs motivations et leurs comportements ont davantage de succès et d'auto-efficacité que celles n'y arrivant pas (Bandura, 1989; Green, 2015). L'auto-efficacité se construit avec les expériences de vie variées, fait appel à l'ingéniosité de l'individu à s'imaginer un meilleur futur et à sa capacité de se déprendre de situations de vie en transcendant les expériences passées (Green *et al.*, 2015).

Également, l'estime de soi et la confiance en ses propres capacités à se réaliser dans les limites de ses moyens sont des éléments liés au sentiment d'avoir un contrôle sur sa vie et rendent la personne plus en mesure de se préoccuper d'elle-même (Mestiri, 2007). La prise de conscience de soi implique chez une personne de prendre en compte ses singularités, ses goûts, ses désirs, ses projets de vie et ceci souvent en les comparant à ceux des autres par besoin de normalisation et de reconnaissance sociale. Des projets de vie, renforcés de surcroît par un regard approbateur des autres, importent « afin que mon plan rationnel de vie semble utile, sinon d'un point de vue communautaire du moins à l'échelle du groupe auquel j'appartiens » (Mestiri, 2007, p. 21). La résilience c'est : « la reprise d'un type de développement après une agonie psychique » (Cyrulnik, 2004, p. 44). Selon Cyrulnik (2004),

« s'entraîner psychiquement à acquérir de nouvelles habilités relationnelles, travailler sur l'histoire qui constitue notre identité, apprendre à se penser soi-même en d'autres termes et militer contre les stéréotypes que la culture récite à propos des blessés, voilà ce qui résume l'engagement éthique de la résilience » (p. 119).

En effet, « l'individu est le bâtisseur de son monde, il n'est pas contraint par des forces sociales qui le dépassent, même s'il n'échappe pas à leur influence » (Le Breton, 2008, p. 38). La

création de sens est cruciale pour les personnes qui ont appris à recourir aux drogues pour soulager leur souffrance, afin qu'elles cheminent dans leur souffrance psychique et pour se défaire de celle-ci. Ceci renvoie une fois de plus au concept de « sentiment de cohérence » rattachée à la promotion de la santé qui implique de pouvoir avoir un certain contrôle sur son environnement (Antonovsky, 1979; 1987 dans Feldman, 2013). Aussi, puisque la prise de conscience de soi et de ses projets, de ses singularités, de ses goûts, de ses désirs s'effectuent souvent dans le contexte d'échange avec d'autres, dans le dialogue, la personne peut prendre davantage conscience de sa capacité à se réinventer et à se défaire des processus de subjectivisation (Foucault, 1983). Concevoir l'individu comme un être en devenir, avec des projets qui lui sont propres permet de se libérer des catégorisations, des étiquettes stigmatisantes, fatalistes ou déterministes des personnes et ainsi d'humaniser les interventions. Il faut aussi se rappeler comme le souligne Sointu (2006) que les personnes ont besoin de donner un sens personnel à leur conduite et ainsi que :

« les stratégies institutionnalisées ne définissent pas comment les personnes interprètent, vivent des expériences ou agissent dans leur vie. Les acteurs ne font uniquement que suivre des règles. Ils les étirent, travaillent autour d'elles afin de les exploiter à leur propre avantage » (p. 340).

La santé qui est représentée comme étant essentiellement une ressource témoignant des capacités d'une personne à être performante, autonome et à prendre soin de soi. La santé permet aussi d'être valorisée comme personne aux yeux des autres et à ses yeux. Par ailleurs, l'environnement et les différentes ressources sociales sont aussi des éléments qui aident les personnes à prendre soin d'elles et ceci dans toutes les dimensions s'y rattachant. S'inspirant de la pensée du philosophe Ricoeur (2008), Vallée (2014), soutient que les relations interhumaines, les appartenances et les capacités sont les trois déterminations fondamentales du soi. Mais comment prendre soin de soi lorsque ces trois déterminations ou conditions structurantes font défaut?

### **6.3 Prendre soin de soi : un chemin pavé d'épreuves**

Tous les participants ont eu des périodes plus ou moins prolongées où ils se sont très peu souciés d'eux : ils mangeaient lorsqu'ils pouvaient, dormaient lorsqu'ils pouvaient et ne consultaient qu'à moins d'en être vraiment obligés, souvent parce qu'ils craignaient pour leur vie. Les descriptions détaillées de leurs luttes et défis reliés à leurs capacités à prendre soin de soi ont été regroupées en principaux thèmes. Ainsi, six principales épreuves reliées aux capacités de prendre soin de soi ont émergé des analyses et permettent de jeter un nouvel éclairage sur les sources de difficultés des PUDI à composer avec les injonctions d'autoresponsabilisation, d'autonomie, d'indépendance : 1) l'épreuve de la drogue; 2) l'épreuve de l'enfance et de l'adolescence; 3) l'épreuve des émotions et des troubles

mentaux; 4) l'épreuve de la marginalisation sociale; 5) l'épreuve de la maladie et de la mauvaise santé (« *ill-health* »); et finalement 6) l'épreuve de l'inadéquation des services de santé et communautaires et des interactions difficiles au sein de ces services. Ce qui suit sont des éléments de discussion entourant ces six épreuves soulevées.

### **6.3.1 Forgé par la drogue**

Selon les propos des participants, la drogue peut être une épreuve volontaire consistant à vivre en marge et de s'éprouver dans tous les défis qu'elle constitue comme ceci a été rapporté ailleurs (De Leo et Earleywine, 2013; Fernandez, 2014). L'individu moderne, selon Martuccelli (2002) se tient et est tenu par un ensemble d'éléments et se construit dans une série d'épreuves d'individuation dont les liens affectifs, la famille, la scolarité, le travail et le couple. Il est très difficile de se défaire de son identité forgée par l'épreuve (Martuccelli et de Singly, 2009). En effet, certains se disaient d'emblée « toxicomanes » et sont persuadés que cette identité perdurera dans le temps lorsqu'ils affirment : « je serai toxicomane toute ma vie » tout en soulignant du même souffle leur incapacité de changer. Ceux-ci ont, pour la plupart, une longue histoire d'injection de drogues, cette dernière ayant débuté le plus souvent très tôt dans leur vie. Ainsi, la consommation fait partie de leur identité. Certains ont affiché une fierté à pouvoir être autonomes et à retirer des revenus de leurs activités, même si elles sont illégales ou illicites comme le crime organisé, la vente de drogue, les vols, etc., comme ceci a été soulevé dans d'autres études (Draus *et al.*, 2010, Hofman *et al.*, 2003). Le modèle de personnage social de Martuccelli (2002) qui porte sur la volonté des individus de rendre intelligibles leurs actions et expériences, ceci en tenant compte de leur position sociale, aide à comprendre comment les participants peuvent être attachés à leur identité de toxicomane. Les traits individuels sont dus à des « inscriptions sociales particulières » qui influent sur les expériences à travers les forces sociales (Martuccelli et de Singly, 2009). Même marginalisée, même déviante, l'identité de toxicomane leur est précieuse. Également, ceci peut s'expliquer par le fait que, dans la modernité, les personnes sont conviées à être fidèles à elles-mêmes et à leur originalité (Lahire, 2001; Taylor, 1994). Selon Taylor, être fidèle à soi-même équivaut au fait de remplir sa propre destinée sur terre, sa propre humanité qui est le socle de la vie contemporaine occidentale : « si je ne suis pas, je manque le but de ma vie, je manque ce que d'être humain signifie pour moi » (Taylor, 1991, p. 29).

Les personnes qui font usage de drogues dont les PUDI font partie intégrante de la société, faut-il le rappeler. Elles jouent ou peuvent jouer plusieurs rôles sociaux au sein du couple, de la famille, du marché du travail, de la communauté. Cependant, la recherche de drogue peut en venir à régir toutes les sphères de leur vie et à accaparer tout leur temps. L'« expérience totale » de la drogue (Castel *et al.*, 1998; Fernandez, 2014; Roy *et al.*, 2007) et la conduite addictive amènent parfois à

rompre avec tous les projets d'avenir comme ceux de s'accomplir socialement ou de nourrir des relations interpersonnelles significatives (Hobbs Leenerts, 2003 ; Meylakhs *et al.*, 2015). Circonscrits dans le temps, ces moments sont souvent associés à des facteurs très complexes dont des sentiments de désespoir face à l'avenir et d'enfermement sur soi, qui peuvent être liés au manque d'occasions de s'accomplir socialement et au manque de reconnaissance sociale (Hobbs Leenerts, 2003 ; Meylakhs *et al.*, 2015). Se détachant d'une explication de la dépendance par la psychopathologie, la perspective de l'épreuve présente des personnes qui peuvent se rattacher aux drogues et à l'alcool parce qu'elles ont échoué ailleurs dans les épreuves d'individuation dont la famille, les relations interpersonnelles, l'éducation, le travail, les épreuves courantes de la vie moderne (Martuccelli, 2002). Aussi, l'humain ayant besoin de s'éprouver, de ressentir les hauts et les bas de la vie pour se sentir vivre (Cyrułnik, 2004; Martuccelli, 2002;), la drogue devient une façon d'être au monde et de se sentir exister. La consommation a été présentée par les participants surtout comme un moyen de faire face à l'adversité, de noyer leur peine et leur souffrance et de se donner du plaisir et des sensations. La consommation est aussi présentée comme un moyen d'être au monde, de valorisation, de gratification, de conserver une identité sociale et par le fait même paradoxalement d'avoir une certaine reconnaissance sociale ne serait-ce que dans un microcosme du milieu de la drogue.

Par ailleurs, malgré que la consommation ne soit pas toujours synonyme de fuite, comme ceci a été mentionné antérieurement, parmi les raisons évoquées par les participants se trouve également la fuite dans la drogue qui était non seulement associée à un manque de confiance en la vie mais également au rejet d'une vie dont on ne veut pas. Empruntant de nouveau les travaux de Martuccelli (2002) sur les épreuves des individus modernes, la drogue et l'itinérance peuvent être discutées en des termes d'épreuves ou de rites de passage. Ces dernières peuvent également constituer des obstacles dans leur processus d'individualisation et de quête identitaire. Plusieurs personnes participantes ont exprimé leur difficulté à trouver du travail ou un logement ou d'avoir un réseau social gratifiant. Fernandez (2014) dans le cadre de sa recherche auprès de toxicomanes désaffiliés en France et en situation d'errance, rapporte que la défonce dans la drogue peut aussi s'inscrire dans une construction identitaire dans un idéal de vie dans la drogue, une recherche de plaisir, de l'ivresse et du mode de vie qui l'accompagne (Fernandez, 2014). Il s'agit aussi d'une forme de rejet des normes sur la santé et le prendre soin de soi, une façon de « traverser la vie à bout de souffle » à la manière du « beat », le mal, la destruction, la mortification et à des rituels de souffrance et de plaisir (Fernandez, 2014). Parmi les motivations à consommer de l'héroïne chez des PUDI, outre celle d'éviter le sevrage, il y a celles de chasser l'ennui, de rendre la vie plus agréable, de donner un filtre rose avec l'héroïne, et ainsi avec la drogue, tout semble mieux, plus tolérable, agréable, intéressant (Draus *et al.*, 2010). Par ailleurs, au cours de cette quête propre à chaque individu, la drogue est

devenue une épreuve, un obstacle au développement de son plein potentiel, surtout en contexte de répression sociale très forte où tout leur temps est occupé à courir après la drogue et courir après l'argent entre autres pour éviter le sevrage.

Effectivement, comme le rapportent Poole et Greaves (2007), la consommation a des effets délétères sur plusieurs sphères de la vie dont la perte de leur emploi, les ruptures amoureuses, des relations parent/enfant perturbées, des relations interpersonnelles tendues et rompues, la faillite financière, des problèmes de santé, des problèmes légaux ou encore une estime de soi diminuée. Il est connu que des périodes de consommation intensive sont particulièrement propices à la prise de risques et à des formes de négligence de soi (Hobbs Leenerts, 2003; Meylakhs *et al.*, 2015; Roy *et al.*, 2007). Une vision fataliste telle que croire qu'il est inévitable de contracter le VIH ou le VHC peut expliquer en partie la persistance de l'usage du matériel d'injection souillé chez certains (Meylakhs *et al.*, 2015; Roy *et al.*, 2007). Les résultats de cette présente étude soulèvent que des comportements à risque peuvent prendre racine dans une détresse psychologique ou un désespoir, voire dans des idéations très sombres parfois suicidaires souvent en contexte de grande précarité sociale (par ex. : itinérance, désaffiliation sociale). Souvent des états émotifs troublés associés à des sentiments que leur vie n'a pas de sens proviennent de l'enfance ou de l'adolescence et ont précédé le début de la consommation. Certains participants ont en effet débuté leur consommation de drogues et d'alcool tout en étant aux prises avec des sentiments de colère, de frustrations et de désespoir face à la vie.

### ***6.3.2 L'enfance et l'adolescence qui les accompagnent***

L'enfance est l'un des déterminants de la santé selon l'OMS (1986) et c'est ainsi à l'enfance selon Herzlich (1969), que se constitue « le fond de santé » par les habitudes de vie transmises, l'éducation et les soins reçus. Bien que certains participants n'avaient que des éloges pour leurs parents ou ont peu parlé de leur enfance ou adolescence comme des périodes déterminantes, force est de constater qu'un sombre tableau de l'enfance et de l'adolescence a été le lot de la majorité des hommes et femmes interviewés dans le cadre de la présente étude. L'enfance et l'adolescence ont, pour de multiples raisons, laissé chez plusieurs des marques indélébiles affectant leur capacité de prendre soin d'eux-mêmes. On constate que la famille n'a souvent pas procuré la sécurité affective et matérielle nécessaire menant à de multiples carences chez les personnes rencontrées. Or, le soutien, l'affection, l'éducation des parents et des adultes sont essentiels pour développer un souci de soi et une attention à soi (OMS, 1986; Cyrulnik, 2004). La plupart ont d'ailleurs affiché du mépris pour leurs propres parents alcooliques ou toxicomanes qui ont contribué à leurs souffrances, ceci à l'instar de Rigg et Murphy (2013) qui ont soulevé ce fait dans le cadre de leur étude. En effet, un bon nombre

de participants avaient souffert d'avoir eu des parents toxicomanes ou alcooliques et n'avaient pas toujours mangé à leur faim, n'avaient pas de beaux vêtements, parfois même pas de bottes pour sortir l'hiver, souffraient sous la loi du silence alors qu'ils vivaient dans des conditions de pauvreté et surtout d'inégalité par rapport aux autres enfants.

Ainsi, sans voir exclusivement une question de déterminisme social, il est pour le moins essentiel de reconnaître les inégalités sociales à la base et bien ancrées dans l'enfance de plusieurs personnes interviewées. Getz (2006) cite l'étude de Goodwin et Stein (2004) qui a trouvé que les expériences difficiles « *adverse childhood experiences* » (p. 41) (ACE) causant du stress à l'enfance est l'un des plus grands facteurs de risque pour la maladie, la mortalité et une faible perception de la qualité de vie. Ces sept expériences difficiles sont : (1) l'abus physique; (2) l'abus psychologique; (3) l'abus sexuel; (4) la violence contre la mère; (5) vivre avec des membres de la famille qui font une consommation abusive de substances psychoactives, ou (6) qui ont une maladie mentale ou qui sont suicidaires ou (7) qui ont déjà été emprisonnés. Goodwin et Stein (2004) ont développé un ACE Score à partir de ces sept « expériences difficiles » et ce score est corrélé positivement avec les comportements à risque, les maladies et la mortalité dans la vie adulte dont l'alcoolisme, la consommation problématique de drogues, le tabagisme, les dépressions ou les tentatives de suicide (Getz, 2006). En effet, plusieurs participants ont mentionné souffrir de troubles mentaux, d'anxiété, de stress, de dépression ou troubles de l'humeur. Il est également connu que les PUDI affichent de haut taux de troubles mentaux (Appel *et al.*, 2004; Drake *et al.*, 2008; Lévesque *et al.*, 2014). Selon l'étude OPICAN auprès de PUDI consommatrices d'opioïdes, les deux tiers étaient aux prises avec des troubles de l'humeur (Fischer *et al.*, 2005).

Il a été vu également dans les résultats que les parcours dans la consommation sont mêlés à des quêtes et affirmations d'identité et d'appartenances sociales. Pour presque tous, la drogue et l'itinérance ont forgé une bonne part de leur identité sociale. Dans leur processus d'individuation, bon nombre, hommes et femmes, ont voulu se distinguer du conformisme soit en joignant un groupe marginal tels que les « punks », les hippies ou les jeunes de la rue. Presque tous les participants ont eu une brisure symbolique avec leur famille comme l'ont aussi souligné Bibeau et Perreault (1995) à l'issue de leur étude auprès de toxicomanes dans le quartier d'Hochelaga-Maisonneuve, ce constat confirmant la théorie d'Olivenstein (1970). Rappelons que l'âge moyen pour l'initiation à l'injection était de 21 ans pour les femmes et de 22 ans pour les hommes participants à l'étude. Selon le psychanalyste Boris Cyrulnik (2004), le vide existentiel ressenti chez certains jeunes peut être rempli par « la quête de plaisirs immédiats ou par la découverte d'ersatz de sens en entrant dans des sectes ou dans des communautés extrêmes » (p. 38). Selon Cyrulnik (2004), la prise de risque et la recherche de sensations fortes est plus fréquentes chez les adolescents traumatisés :

« [...] la recherche d'événements traumatisants qui les aide à s'identifier est la mise en scène du théâtre de la drogue qui leur donne enfin un rôle mais qui ajoute presque toujours une blessure supplémentaire aux déchirures de l'enfance » (p. 67).

Un autre thème de l'enfance et de l'adolescence qui a façonné la vie de plusieurs participants et qui a été peu soulevé dans les études recensées auprès de PUDI, est celui de « décisions prises très jeunes » (par ex. : s'occuper d'un parent alcoolique, faire à manger pour toute la famille à l'âge de huit ans, mendier très jeune pour de la nourriture ou fuguer du foyer familial). Selon Cyrulnik, des décisions d'adultes prises très jeune ou l'« adultisme », laissent des traces durables dans le développement de l'enfant et les représentations qu'il se fait de la vie. Les traumatismes aussi peuvent provoquer des arrêts dans le développement psychique de l'enfant (Cyrulnik, 2004) et plusieurs participants en ont parlé en des termes d'une enfance volée, de rêves brisés, d'arrêt du développement spirituel, de négation et de distance par rapport à leurs émotions. Clairement, pour bon nombre de participants, la consommation de diverses substances psychoactives a aussi été une forme de fuite. Or, « la fuite est une adaptation régressive et n'est pas un facteur de résilience puisqu'il s'agit d'une répétition et non pas d'une évolution » (Cyrulnik, 2004, p. 73). En effet, des participants ont souligné qu'ils avaient l'impression de faire du sur-place et de ne pas évoluer en raison de leur consommation de drogue. Aussi, la drogue, les fugues et la rue se sont insérées très souvent sur un fond de rejet des normes sociales prédominantes ou d'une trame de vie antérieure souvent traumatique. Ils avaient aussi pour la plupart été attirés par le risque, le plaisir et la vie rapide, par la rue et par le monde de la drogue si on se rappelle la forte identification de participants à des films culte sur l'injection de drogues dont *Christiane F* et *Trainspotting*. Ils ont aussi parfois bravé le danger et la mort pour se sentir exister de la sorte et pour geler leurs émotions pénibles dont l'angoisse et l'isolement social. Selon l'étude de Bozinoff *et al.*, (2017) à Vancouver auprès de jeunes de la rue, ces derniers voyaient leur consommation comme un moyen de chasser les symptômes de la dépression et pour composer avec les traumatismes émotionnels qui perduraient même une fois entrés dans la vie adulte.

### ***6.3.3 Quand douleur et détresse s'entrecroisent***

Un autre des principaux défis est celui de prendre soin de soi tout en devant composer avec des émotions difficiles et des troubles mentaux. Même si l'association entre la consommation de drogues, la détresse psychologique et les troubles mentaux est bien documentée, la présente étude permet de poser de nouvelles bases de compréhension entourant comment ceux-ci rendent difficile le prendre soin de soi et comment ils sont interreliés à l'usage de substances psychoactives. Entre autres, les PUDI rencontrées ont décrit leurs états mentaux complexes, nihilistes, suicidaires et parfois de désespoir total et elles ont aussi témoigné de la façon dont ceux-ci sont entremêlés à leur



consommation de drogues. En ce sens, plusieurs exemples ont été fournis, dont vivre avec la honte et la culpabilité de se prostituer pour consommer qui amène à vouloir consommer davantage. Ainsi, le contrôle des émotions a été pour bon nombre un grand défi enchevêtré avec l'épreuve de la consommation. Les participants ont soulevé devoir se pardonner d'avoir abandonné leurs enfants ou d'avoir brisé des liens familiaux. D'autres études ont rapporté que pour prendre soin de soi, il peut être primordial pour des PUDI d'affronter les remords du passé (Hobbs-Leenerts, 2003 ; Lange *et al.*, 2001).

Par ailleurs, consommer intensément de la drogue et vivre dans la rue sont parfois des formes de soulagement de situations de vie devenues intenable. Pour certains et de façon paradoxale, décrocher socialement s'est fait en ultime recours afin de préserver une part d'eux-mêmes. Ils étaient fatigués d'essayer de montrer qu'ils y arrivaient alors qu'ils vivaient surtout du désespoir et du mal-être. De plus, des PUDI souffrant d'un trouble mental lient une part de leurs difficultés à se mettre en action à leur état dépressif (Holt et Treolar, 2008). Des composantes de détresse psychologique ont souvent été nommées par les personnes rencontrées dans le cadre de cette étude comme étant sous-jacentes à leur désir de consommer. Elles vont se geler pour être soulagées et ressentir du plaisir et ce même si cela implique de délaisser complètement des volets complets de leur vie.

Les participantes à l'étude de Hobbs Leenerts (2003) se sont aussi exprimées sur des périodes de consommation intensive parfois associées à une faible estime de soi et un état dépressif, où elles ne portaient pratiquement plus attention à leur santé. Ces périodes que Hobbs Leenerts (2003) a qualifié de « négligence de soi » ou de « coping néfaste avec des substances psychoactives », surviennent aussi dans un contexte de souvenirs douloureux d'une enfance malheureuse. Comme il a été constaté dans la présente étude, la négligence, les abus parentaux et les carences affectives vécues à l'enfance et l'adolescence par les participantes à l'étude de Hobbs Leenerts (2003) ont contribué à leurs difficultés tout au cours de leur vie à prendre soin d'elles-mêmes et à se donner de l'importance.

Parfois les symptômes de manque d'opioïdes ou encore les « *crashes* » de cocaïne mènent au bord du gouffre. Bien que les effets des drogues ou de l'alcool contribuent à atténuer leur détresse psychologique, leur stress ou leurs émotions douloureuses, ces derniers ne tardent pas à refaire surface lorsque les substances ne font plus effet. S'ensuit souvent une réelle descente aux enfers : le sevrage cède à la douleur et au mal-être. La quête du produit vise essentiellement à soulager ce mal-être. Dès lors on peut se demander si la douleur et la détresse psychologique qui s'entrecroisent souvent en trame de fond en contextes de grandes difficultés existentielles, ne soulèvent-elles pas la pertinence d'explorer les émotions de façon plus systématique dans le cadre de l'évaluation de l'état de santé des PUDI, notamment par des professionnels en santé et des psychologues. Du moins, ce

qui est clair c'est que plusieurs soulèvent la nécessité d'accroître les services en santé mentale et de consultations psychologiques pour les PUDI.

#### **6.3.4 De la dévalorisation de soi au désir de reconnaissance**

Plusieurs participants à l'étude en sont venus à être marginalisés et à se sentir exclus par la réprobation sociale, l'influence du milieu, la pression exercée par les pairs, la pauvreté et les violences qui peuplent leur quotidien. Comme l'a souligné Loïc, un des participants à la présente étude, il y a plusieurs choses qui font en sorte que la vie des personnes toxicomanes est très dure. Il est connu que la marginalisation et la désaffiliation sociales sont le lot de plusieurs PUDI (De Maeyer *et al.*, 2009; McNeal et Pauly ; Roy *et al.*, 2007). Comme le soulignent Draus *et al.*, (2010), bien souvent la consommation de drogues n'est pas ce qui prédomine comme événement marquant dans la vie des PUDI, mais bien leurs conditions socioculturelles. Or, comme le soutient Bibeau (2008) « La perte de la dignité advient dans les situations dans lesquelles les relations à soi et aux autres se vivent dans la honte, la dévalorisation, la dégradation dans une image négative de soi » (p. 206). S'ajoutent aux souffrances des personnes interviewées, le mépris et l'indifférence. Les personnes rencontrées estiment aussi que les toxicomanes ne sont pas reconnues comme méritant de l'attention parce qu'elles sont en marge, toxicomanes ou itinérantes. En cause se trouvent des processus de disqualification sociale, de production des inégalités sociales, d'exclusion et d'aliénation (Bibeau, 2008). Les personnes en viennent à s'autodéprécier selon Bibeau (2008) comme ceci a aussi été démontré dans les résultats de cette présente étude. Comme le souligne Freire (1974) :

« l'autodépréciation est une autre caractéristique des opprimés. Elle résulte de l'introjection qu'ils font du jugement porté sur eux par les oppresseurs. Ils ont tellement entendu répéter qu'ils sont incapables, qu'ils ne savent rien, qu'ils ne peuvent rien comprendre, qu'ils sont malades, indolents, et que pour toutes ces raisons ils ne produisent rien, qu'ils finissent par se convaincre de leur incapacité » (p. 5).

Butler (2007), quant à elle, se référant à la problématisation de l'environnement soutient que l'individu doit se battre pour ne pas être défini selon une norme sociale ou un « régime de vérité ». Plutôt, il est important que les personnes puissent parler pour elles-mêmes et être entendues, ce qui ne se fait pas lorsque les celles-ci sont socialement exclues : « remettre en question un régime de vérité [...] c'est remettre en question la vérité de moi-même, et en fait, ma propre capacité à dire la vérité sur moi, à rendre compte de moi » (Butler, 2007, p. 23).

L'estime de soi est apparue comme étant un élément central pour que puisse s'enclencher un processus itératif lié au prendre soin de soi. Or, plusieurs personnes participantes à l'étude ont mentionné souffrir d'une faible estime de soi. Selon la perspective interactionniste, l'estime de soi se

construit en interrelation avec les autres ainsi que selon les codes sociaux et moraux dominants : « toute interaction repose pourtant sur la nécessité d'une évaluation des comportements des autres afin de s'y ajuster » (Le Breton, 2008 p. 63). C'est également au sein de l'interdépendance humaine et sociale que l'être humain cherche une réponse et une reconnaissance sociale (Le Breton, 2008). L'ultime affront est la non-réponse, la non-reconnaissance, l'absence d'écoute et d'attention sociale qui indignent tant les participants à l'étude et qu'ils identifient clairement comme étant parmi les causes profondes de leurs sentiments d'exclusion. Aussi, les représentations dominantes de l'usage de drogues vu sous l'angle de la médicalisation, la pathologisation, la criminalisation ou encore la moralisation qui en font variablement des personnes malades, déviantes et immorales, erratiques, irrationnelles et hors de contrôle, façonnent les interventions qui leur sont destinées (Decorte, 2010, Friedman *et al.*, 2004). Ces discours sont intériorisés de sorte que les personnes qui consomment des drogues en viennent aussi à se percevoir comme incapables d'autocontrôle et d'autoprise en charge. Maillard (2011) dont les travaux ont porté sur la vulnérabilité sociale conclut que « Le respect de soi : le respect, l'estime ou la confiance en soi (nous ne distinguons pas ici ces différentes formules) est évidemment nécessaire pour l'expérience de l'autonomie personnelle » (Maillard, 2011, p.53). Au contraire, la dévalorisation de soi amène à nier son système de valeurs et à la soumission à des normes extérieures et à la volonté d'autrui (Maillard, 2011).

Une des épreuves liées au prendre soin de soi est en effet la marginalisation sociale vécue par plusieurs. Nombre de PUDI ont connu un passé d'abus et de négligence en plus d'avoir été confrontées au mépris, à l'indifférence, à la violence, à la répression sociale, à de multiples privations matérielles et à des affronts à leur dignité comme ceci a aussi été soulevé par d'autres auteurs (Bourgois, 1998; Bourgois *et al.*, 2007; Fernandez, 2010; Maher, 2002; Simmonds et Coomber, 2009). Des auteurs ont aussi soulevé que les PUDI sont victimes de profilage et même d'agression de la part des policiers lorsqu'elles quêtent ou s'adonnent à la prostitution et se sentent ainsi comme des citoyennes de second ordre (MacNeil et Pauly, 2011; Rhodes et Simi'c, 2005; Shannon *et al.*, 2008). Elles sont aussi souvent désaffiliées et exclues des principales sphères de socialisation de notre société (Bibeau et Perreault, 1995; Bibeau, 2008). L'environnement micro, macrosocial, la réprobation et le jugement social, la criminalisation et la répression affectent directement la santé et le bien-être des PUDI (Rhodes, 2002) en plus de porter atteinte à l'importance que ces personnes peuvent s'accorder (MacKenzie, 2003). La discrimination, selon A. Sen (1999) porte entrave aux libertés des individus et à leurs capacités en tant qu'êtres humains de se développer puisque les capacités de fonctionnement sont en grande partie données ou permises par la société et l'entourage.

Selon Raphael (2001, dans Green *et al.*, 2015), l'exclusion sociale consiste en un processus par lequel des personnes se voient niées les opportunités de participer à la société civile. Notamment,

ces dernières se trouvent défavorisées par rapport aux autres pour ce qui est des biens qu'elles possèdent et des services auxquels elles ont accès et se trouvent ainsi incapables de contribuer à la société au même titre que les autres (Raphael, 2001). En effet, l'exclusion sociale se vit souvent en contexte de privations matérielles, de stress et d'habitudes de vie considérées néfastes pour la santé qui sont tous des facteurs de risque de morbidité et mortalité accrues (Raphael, 2001 dans Green *et al.*, 2015). Cette exclusion contribue à un sentiment de perte de sens de sa vie (Michaels *et al.*, 2013). En effet, les participants à cette étude se préoccupent très peu d'eux-mêmes lorsqu'ils sont envahis par le désespoir. Selon Park (2007), lorsqu'une chose perd sa signification aux yeux d'une personne, par exemple la santé, ceci peut indiquer une perte de repères, de buts et un découragement. Il est connu que la confiance dans le monde aide à donner un sens à sa vie, à augmenter l'estime de soi et la confiance en ses capacités. À l'inverse, des événements qui violent les perceptions que les personnes se font de leur monde (par ex. : la négligence parentale, l'inceste, l'abandon) peuvent faire en sorte que ces personnes se voient devant des perspectives d'avenir limitées et une vie ancrée dans un stress persistant (Park, 2007). Par conséquent, il importe d'agir en amont sur les causes des abus et de la négligence à l'enfance, ainsi que de la précarité, de la marginalisation et de l'exclusion sociales par l'instauration de politiques plus équitables, globales et intersectorielles. En outre, on peut penser à améliorer la prévention primaire et les programmes sociaux d'aide aux familles en difficulté. Ces interventions cibleraient la prévention des abus et de la négligence faites aux enfants, malheureusement le lot de plusieurs participants.

Comme le souligne Maggiori (2017) évoquant la théorie d'Honneth (2013) sur la lutte pour la reconnaissance, « chaque sujet n'occupant pas une place privilégiée dans la société, souffre certes de n'avoir ni pouvoir, ni richesse, ni travail même, mais aussi, peut-être surtout, de n'être pas reconnu, d'être méprisé, humilié chaque jour » (en ligne). Selon les travaux du philosophe critique Axel Honneth (2013), un manque de reconnaissance principalement de trois ordres, soit affectif, de droit ou socioculturel, engendre des problèmes de structuration de soi comme individu social et une faible estime de soi. Plusieurs participants ont souffert de manque de reconnaissance, ce qui affecte aussi leur estime de soi. Ainsi, les travaux d'Honneth (2013) sur la lutte pour la reconnaissance peuvent servir de base de réflexion théorique pour explorer comment certaines personnes n'arrivent pas à percer les murs de l'indifférence et du mépris. Point central de la théorie d'Honneth (2013), les pensées et actions humaines sont grandement influencées par les émotions. Il est ainsi fort intéressant de souligner que les émotions et les troubles mentaux ont été identifiés comme des éléments pouvant constituer des obstacles majeurs au prendre soin de soi pour plusieurs personnes ayant participé à l'étude. Travailler sur ces dimensions dans le cadre d'une relation thérapeutique avec des PUDI serait judicieux d'autant plus que toute personne a besoin, pour s'épanouir, de se sentir en relation de

sollicitude et engagée émotivement avec les autres. Selon Honneth (2013), si nous échouons à reconnaître les autres humains, c'est parce que nous avons perdu ce qui nous lie à eux et que nous les percevons comme des objets. Le désir de reconnaissance provient d'une volonté d'être distingué d'une façon ou d'une autre, les êtres humains voulant fondamentalement une réponse sociale et de l'attention des autres pour se sentir exister (Le Breton 2008).

### **6.3.5 « Prends soin de toi ! » comme injonction paradoxale**

Plusieurs participants ont fait part de leurs difficultés à prendre soin de soi en raison de leur mauvaise santé ou de leurs maladies incluant les troubles mentaux. Ce résultat importe d'autant plus qu'il est peu soulevé dans les écrits malgré qu'il soit connu que les PUDI affichent plusieurs comorbidités pouvant les affaiblir et atteindre leurs capacités fonctionnelles. Une étude a d'ailleurs démontré que les PUDI qualifiaient leur santé comme mauvaise comme le font les personnes qui ont des troubles mentaux et qui ont de surcroît une maladie chronique (Chitwood *et al.*, 1998). Il a aussi été rapporté par Neale *et al.*, (2007) que la mauvaise santé chez des PUDI était l'une des raisons pour lesquelles elles avaient de la difficulté à accéder aux services de santé, ce qui témoigne aussi des besoins spécifiques que peuvent avoir les PUDI en termes de services de santé et de support pour leur permettre d'être en santé et plus autonomes. Il va de soi que des personnes malades ont besoin des soins de santé et que par le fait même elles puissent avoir de la difficulté à prendre soin d'elles-mêmes. Néanmoins, ces dernières sont souvent face à des injonctions paradoxales de devoir s'occuper d'elles et de prévenir les risques alors qu'elles nécessitent des soins de santé, du soutien, de l'accompagnement en raison de leur santé qui peut être très précaire et vacillante. Ainsi, les lacunes identifiées au niveau des suivis de santé et des prises en charge ne font que renforcer l'importance de s'attarder à l'offre de services actuelle afin d'examiner comment la réponse globale pourrait mieux correspondre à leurs besoins.

### **6.3.6 La discrimination et la stigmatisation sociale liées à la souffrance sociale**

Des thèmes transversaux aux analyses sont ceux de la discrimination et de la stigmatisation sociales vécues par les personnes rencontrées, leur occasionnant beaucoup de souffrance. Musolf (1992) selon sa perspective interactionniste, soutient que ce qui structure les échanges de communication au sein de la société tels que les institutions, les pouvoirs en place, les microcultures, peuvent devenir des formes d'oppression pour des personnes jugées moins méritantes, dont des PUDI. Notons que le manque d'écoute affecte le quotidien des participants à l'étude et plusieurs le reliaient au fait qu'ils n'étaient pas considérés comme importants socialement et méritants une attention. Laws (1994) a identifié cinq principales formes d'oppression qui, à plusieurs égards, trouvent écho dans des propos

tenus par les participants de la présente étude quant à leur position sociale soit : l'exploitation, la marginalisation sociale, l'impuissance, l'impérialisme culturel et social et finalement la violence de toutes formes, qui toutes agissent pour réprimer la personne, la diminuer et l'empêcher de s'émanciper socialement. Notamment, les femmes participantes ont dit se sentir exploitées lors d'activités de prostitution, sujettes à la marginalisation sociale, tout en se sentant impuissantes d'agir en raison de leur consommation de drogues. Aussi, le contexte culturel et social entourant l'usage de drogues participe de leur oppression, entre autres, les lois et les politiques de répression. Enfin pour Laws (1994), l'oppression très souvent est le résultat de jeux de pouvoir et de forces agissantes visant à réprimer la personne, à la diminuer et à lui enlever en fait ses chances de s'émanciper socialement. Les résultats témoignent de multiples violences vécues par plusieurs PUDI participantes souvent depuis l'enfance et l'adolescence, des expériences qui ont contribué à la faible estime qu'elles disent s'accorder.

Selon Bibeau (2008), « l'impossibilité de se réaliser tend à produire chez les exclus et les marginalisés, un sentiment d'incompétence, de l'auto-culpabilisation et de la frustration qui entraînent des troubles divers, identitaires, relationnels et comportementaux » (p. 195). Les conséquences sont la recherche de compensation dans d'autres activités considérées comme socialement déviantes telles que la drogue, le jeu, l'alcool, ainsi qu'un retranchement dans des sentiments comme la colère, la rage et l'insécurité. En effet, un contrôle social s'exerce sur les personnes jugées déviantes ou dangereuses. « Une fois nommé (délinquant, toxicomane, homosexuel, fou, etc.) il est vu comme tel et enfermé dans ce rôle, harcelé par des jugements ou des actions qui ne lui laissent guère le choix » (Le Breton, 2008, p. 233). De plus ces personnes peuvent s'attacher à reproduire une image réursive de leur identité (Butler, 2007). Or, à trop vouloir saisir les individus par les caractéristiques qui les relient à un groupe, on évacue les dimensions les plus singulières de ces individus (Martuccelli, 2002). Ainsi, la stigmatisation c'est « ne pas être vu » ou « être vu, mais seulement comme un membre d'un certain groupe » ou encore ressentir « l'invasion de son espace privé et des humiliations » (Mann, 1998 dans Getz, 2006, p. 38). De plus, Mann (1998) soutient que la stigmatisation affecte la capacité des individus de s'adapter à leur environnement et serait potentiellement aussi dommageable pour la santé physique, mentale et sociale des individus que peuvent l'être des virus ou des bactéries (Mann, 1998 dans Getz, 2006).

### ***6.3.7 Se heurter aux services de santé***

La dernière épreuve majeure au prendre soin de soi identifiée par la présente étude est celle de l'inadéquation des services de santé et communautaires et des interactions difficiles au sein de ces services. Les participants ont rapporté plusieurs exemples d'interactions empreintes de violence

structurelle à leur endroit permettant d'identifier des patrons de discrimination dont : le non-soulagement de la douleur ou du sevrage; l'annonce d'un diagnostic de VIH ou de VHC dans la froideur et sans soutien; l'incitation à signer un refus de traitement; le manque d'empathie et d'écoute. Dans ces multiples interactions, ils ne se sentent pas traités comme des êtres humains. Ces patrons identifiés représentent des exemples concrets de discrimination vécue. Ces derniers peuvent servir à sensibiliser les professionnels de la santé à leurs conséquences en plus de contribuer à la réflexion entourant le jugement et la discrimination vécus dans les services de santé et les services sociaux. D'autres auteurs ont aussi souligné que l'une des principales barrières à l'utilisation des services pour des PUDI serait la stigmatisation et discrimination vécues (Ahern et al., 2007; Drumm *et al.*, 2003 ; Neale *et al.*, 2007; Roy *et al.*, 2007). Une étude sur l'adéquation des services de santé en Colombie Britannique rapporte également que la discrimination ressentie dans les milieux de soins représente un problème majeur vécu par les PUDI (Crabtree, 2015).

#### **6.4 Des solutions appelant à un changement de paradigme**

Plusieurs ont émis une critique sévère de la réponse sociale jugée, somme toute, nettement inadéquate. Le sentiment est assez répandu, chez les participants, d'un abandon social de certaines personnes laissées à leur sort dont tout particulièrement les itinérants, les jeunes de la rue et les personnes atteintes de troubles mentaux. Des études ethnographiques ont également révélé que des PUDI ressentent que les autorités de santé publique s'occupent d'elles uniquement en raison du potentiel de contagiosité du VIH ou du VHC (Bibeau et Perreault, 2002; Maher, 2002) ce qui répond davantage aux missions institutionnelle et biomédicales qu'aux besoins globaux et réels des personnes (Douglas, 1999; Haller *et al.*, 2004; Laperrière *et al.*, 2004; Paone, 2002; Rogers et Ruefli, 2004). De plus, prioriser l'intervention de « prévention » auprès des personnes qualifiées comme étant socialement vulnérables peut être vu comme un moyen d'occulter les souffrances bien ancrées sans fournir les réponses sociales nécessaires pour agir sur leur vulnérabilité sociale (Bibeau, 2008; Doucet, 2009; Fassin, 1996). En effet, plusieurs personnes qui ont participé à cette présente étude ont exprimé une incompréhension du manque de prise en charge globale pour des personnes pourtant très démunies. Ces derniers rejoignent les préoccupations de plusieurs auteurs sur le fait que l'application de la réduction des méfaits se soit trop cantonnée dans le champ biomédical de prévention des risques avec peu d'accent sur les volets de défense de droits et d'insertion sociale qui pourtant font partie d'une approche globale en réduction des méfaits (Bourgois, 2002; Harris et Rhodes, 2011; Massé, 2009).

Les PUDI participantes ont exprimé leur indignation et leur incompréhension quant à l'inadéquation des interventions sociales et sanitaires pour les personnes les plus vulnérables et

désaffiliées, particulièrement celles souffrant de détresse et de troubles mentaux. De plus, elles ont évoqué les limites de l'autoresponsabilisation pour la santé surtout pour des personnes qui démontrent ouvertement certaines incapacités à prendre soin d'elles-mêmes.

Selon Miles et Huberman (2003), ce que les gens expriment spontanément ne pas comprendre indique bien souvent quelles sont leurs préoccupations les plus profondes. En outre, Bastien *et al.*, (2007) expliquent l'état et la philosophie actuels de l'offre de services par le phénomène de « sanitarisation du social ». Toujours selon Bastien *et al.*, (2007), la sanitarisation du social a été, engendrée par les inégalités sociales persistantes en santé qui amènent davantage à intervenir auprès des personnes qui se voient exclues des services biomédicaux habituels. Par ailleurs, les intervenants agissent sans qu'il se fasse pour autant de remise en question de la structuration de l'action focalisée sur un problème à la fois, sur certaines caractéristiques des personnes jugées à risque et sur les savoirs « experts », plutôt que selon les besoins complexes et multiples exprimés par les individus (Bastien *et al.*, 2007). En effet, l'approche par problème (par ex. : l'itinérance, l'usage de drogues par injection, les problèmes de santé mentale) qui prévaut dans le système de santé actuel, mène à une fragmentation des services pour des personnes vulnérabilisées sans vision d'ensemble de leur situation de vie, si bien que l'impression généralisée chez les PUDI ayant participé à l'étude, est qu'elles sont abandonnées à elles-mêmes.

Il y a plus d'une décennie que des recommandations ont été émises par l'INSPQ à l'issue d'une revue systématique des meilleures pratiques à adopter pour intervenir en prévention des ITSS auprès des PUDI, ceci dans une perspective globale de soins (Noël *et al.*, 2007). Comment se fait-il que, malgré toutes les connaissances que les services exemplaires ne soient toujours pas implantés à Montréal comme une clinique sans-rendez-vous pour des PUDI selon une approche globale de soins? Les services actuels ne sont pas suffisants pour répondre aux besoins comme en témoignent les faibles taux de PUDI traitées pour leur hépatite C, les longues listes d'attente pour recevoir un TDO ou des services en désintoxication. D'autres services tels que les consultations en santé mentale, les logements d'urgence et permanents, et l'accompagnement personnalisé sont aussi très peu disponibles. Serait-ce que le jugement moral prend préséance sur les considérations scientifiques, de justice et d'équité sociale? Y aurait-il un problème d'imputabilité envers les PUDI et d'engagement de la part des différentes instances? Il faut souligner qu'aucune directive ministérielle n'est venue appuyer ce document de l'INSPQ (Noël *et al.*, 2007). En outre, un plan d'action interministériel en dépendance 2018-2028 vient d'être déposé (MSSS, 2018) et comporte plusieurs recommandations qui peuvent améliorer l'accessibilité aux services pour des PUDI. Ce plan souligne la responsabilité des régions d'offrir les services en dépendance dont le TDO et les services en désintoxication. Cette position claire sur l'imputabilité des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux peut



provoquer de réels changements souhaités, surtout que les personnes aux prises avec une dépendance ne constituent pas un groupe très mobilisé pour la défense de leurs droits. Par ailleurs, les PUDI ne font pas que s'injecter des drogues, elles ont aussi souvent des problèmes à se loger, peuvent vivre dans l'itinérance et souffrir de troubles mentaux. La ville de Montréal (Service de la diversité sociale et des sports de la ville de Montréal, 2018) s'est dotée d'un plan d'action en itinérance pour les années 2018-2020. Au terme de nombreuses consultations avec divers acteurs, dont les individus itinérants eux-mêmes, une gamme de mesures concertées doivent être déployées ou améliorées visant l'augmentation de logements supervisés, de l'aide à l'insertion sociale et des services en santé pensés dans une logique de continuum de soins.

On est aussi en droit de se demander : à quand un plan stratégique national pour intervenir auprès des personnes qui font usage de drogues dont par injection? Il y a clairement place à l'amélioration en vue d'actions davantage concertées et cohérentes. Notamment, il est impératif de revoir la conception de la personne qui fait usage de drogues par injection, afin d'éviter de l'étiqueter et de ne pas limiter ce qui est pensé pour elle en termes de services. Il est grand temps que le réseau public de soins de santé prenne le relais de la santé publique dont les interventions pourtant nécessaires ne permettent pas de soulager les souffrances ni plus de voir la personne dans son ensemble, comme une approche holistique de soins peut le faire (Bibeau, 2008; Doucet, 2009; Fassin, 1996). En effet, la santé publique a surtout le mandat spécifique de réduction des risques à la santé et de prévention des maladies. Les recommandations émises par les participants à l'étude pour améliorer les services peuvent servir de base à l'élaboration d'un tel plan d'action pour les PUDI et autres personnes marginalisées.

Des actions semblent effectivement nécessaires pour que l'offre de services correspondent aux besoins exprimés. À cet effet, bien que de nombreux efforts ont été déployés pour accroître l'accès dans les organismes communautaires et dans les pharmacies, depuis le constat d'une offre de services ne couvrant que 10% des besoins en termes de matériel d'injection (Morissette et Leclerc, 2002), les participants trouvent que l'accès au matériel est toujours limité, surtout dans certains quartiers éloignés du centre-ville. Pour s'éloigner d'une approche de réduction des risques et réduire le fossé qui se creuse entre certaines recommandations d'experts et l'état de l'offre de services pour les PUDI au Québec, il est essentiel que le réseau public de santé devienne davantage imputable, dans une logique d'approche populationnelle, d'offrir aux PUDI des soins de santé et des soins sociaux globaux. Or, force est de constater que ces personnes sont très peu considérées dans le réseau actuel de soins. La défense de leurs droits est plutôt difficile dans le contexte où les PUDI sont peu entendues et ont peu de lieux de prise de parole pour faire valoir leurs droits. Des groupes existent, mais ils manquent de moyens financiers, de ressources et de renforcement de la part des différentes instances

gouvernementales et organisationnelles pour faire en sorte que leurs demandes soient entendues comme ceci est d'ailleurs appuyé par un récent rapport de l'AQPSUD (2018). Il convient ainsi de se demander, comme intervenants, professionnels de la santé, gestionnaires, chercheurs, à quel point sommes-nous prêts socialement à laisser aux PUDI et autres usagers de drogues un rôle plus significatif dans la mise en œuvre des services qui leur sont destinés?

Le regard critique des participants à l'étude amène à repenser la place qui leur est donnée dans la société et à transformer les services publics et communautaires où les PUDI sont sujettes à plusieurs formes de relation de pouvoir et de discrimination. Rappelons que plusieurs pistes ont été suggérées par les participants pour améliorer la réponse globale et leur permettre de mieux prendre soin de soi et de leur santé. À cet égard, la discussion qui suit portera sur : (1) l'accès à des services de santé selon une approche globale; (2) davantage de services de santé intégrés et communautaires; (3) le besoin d'être écouté et d'humanisation des soins; (4) des organismes communautaires par et pour; (5) agir sur la stigmatisation et la défense des droits.

#### ***6.4.1 Avoir accès à des services de santé selon une approche globale***

Compte tenu des multiples problèmes de santé et sociaux de plusieurs PUDI et de leurs difficultés à accéder aux soins de santé conventionnels, une offre globale et intégrée de soins comprenant à la fois des services ponctuels et à long terme est à privilégier selon plusieurs experts (CDC, 2012; Fischer *et al.*, 2005; Islam *et al.*, 2012; Millson *et al.*, 2004; Navarro et Leonard, 2004; Noël *et al.*, 2007). En effet, les participants souhaitent, pour la grande majorité, des services de proximité, globaux et intégrés sous forme de clinique médicale sans-rendez-vous facilement accessibles et offerts par une équipe interdisciplinaire compétente. L'interdisciplinarité est d'ailleurs reconnue comme un élément clé de la réussite des interventions auprès de personnes qui consomment des drogues dont des PUDI (Edlin *et al.*, 2005; Kresina *et al.*, 2005; Matthews *et al.*, 2005; Noël *et al.*, 2007; Robaey *et al.*, 2006; Sylvestre *et al.*, 2005). Or, faute d'accès à de tels services, les urgences sont largement fréquentées alors qu'elles sont peu adaptées pour répondre convenablement aux besoins des PUDI. Toutes préoccupées par leur santé, les personnes participantes ont exprimé le souhait d'avoir des traitements et services globaux offerts au même endroit (par ex. : VHC, VIH, méthadone) et davantage d'aide de proximité de la part de différents professionnels dont des médecins, infirmières, psychologues et pairs aidants. Ces services sont d'autant plus souhaités par les personnes dans la rue, présentant des troubles mentaux ou très désaffiliées (Crabtree, 2015; Crabtree, 2018; Islam *et al.*, 2013; Morris *et al.*, 2017). En effet, les approches de proximité et de types à exigence bas seuil sont parmi les meilleures pratiques reconnues pour permettre aux PUDI d'accéder aux soins de santé et de s'engager dans des prises en charge médicales ou psychosociales (Aggleton *et al.*, 2005; Newland

et Treloar, 2013; OMS, 2000). De plus, le travail qui s'effectue à proximité permet d'entrer en contact avec des personnes qui autrement n'accèderaient pas aux services de santé (Bastien *et al.*, 2002; Fontaine, 2006; Mueser *et al.*, 2001).

De plus, plusieurs chercheurs concluent que les interventions auprès de personnes aussi marginalisées que des PUDI doivent aller bien au-delà de considérations biomédicales visant le diagnostic, le traitement et la réduction des risques individuels. Ces interventions doivent aussi englober des objectifs ayant pour but d'agir sur les déterminants de la santé soit le contexte socioculturel, économique, politique et idéologique (Davis, 1997; Laberge, 2000; Marshall, 2008; Massé, 2009; Miller, 2009; Noël *et al.*, 2007; Rhodes, 2008; Roy *et al.*, 2005; Shannon, 2008). L'approche de réduction des méfaits a fait ses preuves dans de nombreux pays incluant le Canada (notamment pour réduire le taux de transmission du VIH et du VHC) surtout lorsqu'elle fait partie d'un ensemble de mesures visant également la santé globale, l'insertion et l'inclusion sociale des consommateurs de drogues (Strike *et al.*, 2013; OMS, 2000). Au Québec, l'approche est partielle et surtout focalisée sur les risques biologiques (Bastien, 2013; Massé, 2013; Mondou, 2013), ce qui soulève des enjeux de solidarité, de justice et d'équité sociales.

« Toutefois, si la justice sociale doit jouer un rôle central, la réduction des méfaits devra s'arrimer à la conception globale de la justice qui va au-delà de la justice redistributrice pour englober plusieurs dimensions complémentaires à l'accès aux soins de santé et aux services sociaux, dont la promotion des compétences et du bien-être des personnes vulnérables concernées » (Massé, 2013, p.42).

Lorsqu'on adopte une perspective globale à la personne, la sollicitude passe à l'avant-scène. Le principe de « *no wrong door* » qui caractérise les approches populationnelles auprès de personnes dites vulnérables, dont les PUDI, est une approche flexible. C'est le système qui doit s'adapter à l'individu et non l'inverse (Hwang et Burns, 2014). La sollicitude auprès de personnes marginalisées, engage également les professionnels de la santé et les organismes à aller vers ces personnes qui ont besoin d'aide, sans attendre que ces dernières formulent une demande d'aide formelle ou clairement manifestée. En effet, plusieurs participants à l'étude, autant les hommes que les femmes, ont exprimé leur besoin d'écoute pour en arriver à formuler une demande. Bien que ce modèle d'intervention à bas seuil et de proximité ait fait ses preuves, l'actualisation de ce principe est limitée. Il se fait peu d'interventions à proximité, comme d'ailleurs en témoignent les PUDI qui ont été interviewées dans le cadre de cette l'étude. En outre, les participants déplorent le manque d'accès à des services médicaux sans rendez-vous adaptés à leurs besoins complexes. Plusieurs ont comparé ce qui se faisait au Québec à ce qui se fait ailleurs, surtout à Vancouver, à Toronto ainsi qu'en Europe. D'ailleurs, parmi ce qui a été le plus nommé par les participants à l'étude était d'avoir des services « comme à Vancouver ». Ces derniers perçoivent des retards au Québec quant aux mesures pour offrir des soins

globaux et holistiques pour des PUDI par rapport aux autres provinces et à l'Europe (par ex. : SIS, cliniques sans rendez-vous, programme d'accès à la naloxone pour éviter la mortalité par surdoses). Ces retards perçus contribuent sans doute à la méfiance exprimée par plusieurs envers les professionnels de la santé. Plusieurs pays européens ont développé des services de santé selon une approche globale et de type bas-seuil qui incluent de l'aide pour combler des besoins essentiels tels que manger, se loger, se vêtir, etc. mais également des approches faisant la promotion de l'autonomie et de l'autodétermination (Van Caloen et Gervasoni, 2000). Comment se fait-il que, malgré les nombreux rapports d'experts qui unanimement recommandent la mise en place de tels services, ils soient si peu implantés à Montréal? S'agit-il d'un manque de connaissances?

Certains services reconnus efficaces en réduction des méfaits ne sont pas encore implantés à Montréal au moment des entrevues. Ces derniers sont espérés par les participants comme ceux de prévention des surdoses, des services d'injection supervisée (SIS) et de prescription d'héroïne. Depuis, en partie en raison de la crise des opioïdes, certains services ont vu le jour, dont de prévention des surdoses en rendant disponible la naloxone ainsi que des SIS à Montréal en 2017. Néanmoins, pour de multiples raisons, politiques, idéologiques ou morales, quinze ans (2003 à 2017) se sont écoulées entre la décision du programme national de santé publique du Québec de mettre en oeuvre des SIS et leur ouverture. Un autre service attendu est la prescription de diacétylmorphine injectable. En effet, un autre exemple de réticence en matière de réduction des méfaits est le refus du Québec de financer la deuxième phase du projet NAOMI (Gartry *et al.*, 2009) de prescription d'héroïne (ou de diacétylmorphine) (Fallu et Brisson, 2013) alors que la combinaison de prescription d'héroïne et de méthadone réduirait possiblement le taux de mortalité et augmenterait la rétention en traitement, selon une revue systématique de Ferri *et al.* (2011). En plus, la prescription d'héroïne est associée à une diminution de la transmission des ITSS dont du VHC chez des PUDI (Norden *et al.*, 2013). Selon Mondou (2013), « la prescription d'héroïne à titre d'exemple, se heurte toujours à des réticences sociales, morales et politiques bien que des études aient clairement démontré son efficacité » ceci en traitement de seconde intention (p. 29). Tout particulièrement, les personnes participantes ont décrié le manque d'accès au TDO soit surtout à la méthadone (la molécule encore largement prescrite lors de la collecte des données). Il faut souligner que le nouveau plan d'action interministérielle en dépendance vient d'émettre des recommandations claires pour accroître l'accès aux TDO en rendant les régions imputables d'offrir ce service à leur population (MSSS, 2018). Le déploiement d'un tel plan détaillé peut significativement améliorer l'accès aux TDO qui sont essentiels pour permettre aux personnes dépendantes aux opioïdes de réagencer leur vie et de poursuivre d'autres objectifs que la consommation de drogues (Poliquin *et al.*, accepté).

Les PUDI rencontrées ont souligné que, compte tenu de la volatilité de leurs situations de vie, de leurs états psychiques et de leurs difficultés à soutenir une décision dans le temps, il leur est particulièrement important que les intervenants « saisissent le moment » lorsqu'elles font des demandes d'aide. Notamment, les participants souhaitent des accès plus rapides en désintoxication ou pour recevoir un TDO (par ex. : méthadone ou buprénorphine/naloxone). Les personnes consultées soulignent les bienfaits que peuvent procurer un répit, une désintoxication et d'autres soins médicaux incluant une hospitalisation. Même si ces services leur permettent de se désengager de la consommation de drogue uniquement pour une courte période, il s'agit de temps d'arrêt qui peut leur être bénéfique sur plusieurs plans. Cette approche pragmatique désirée face à leurs demandes d'aide se détache d'une vision binaire de consommation/abstinence. Plutôt, elle reconnaît davantage que plusieurs personnes composent à long terme avec leur consommation de substances psychoactives, souvent avec ambivalence quant à leur désir d'abstinence. Intervenir en dépendance exige des ajustements dans le type de suivi proposé comme ceci a d'ailleurs été souligné dans une méta-analyse histoire de vie et de la sortie de la consommation de substances psychoactives (Fleury et al., 2016) qui recommande des suivis à long terme. Aussi, une attitude pragmatique et empathique, comme il se veut en contexte de réduction des méfaits, semble être la voie à privilégier, considérant qu'il est très difficile pour certaines personnes d'envisager de cesser complètement la consommation.

De plus, les participants ont suggéré plusieurs façons d'améliorer l'expérience au sein des services de santé avec une approche globale, plus de tolérance et d'acceptation envers la consommation concomitante de drogues au TDO comme souligné aussi dans d'autres études (Frank, 2017). Le TDO est vu par plusieurs personnes de cette étude comme un moyen de s'assurer une meilleure qualité de vie, de répondre aux besoins vitaux quotidiens et de se désinvestir progressivement d'une vie centrée autour de la consommation et d'activités nécessaires pour générer un revenu leur permettant de consommer. D'ailleurs, la criminalisation et la répression liées à l'usage de drogues jouent un rôle important dans la décision d'initier un TDO pour certaines personnes participantes à cette étude, comme ceci a également été rapporté par d'autres auteurs (Fischer *et al.*, 2002; Frank, 2017). Le TDO offre ainsi plusieurs avantages non négligeables et il est impératif d'en accroître l'accès comme il a d'ailleurs été clairement statué dans le dernier plan d'action interministériel en dépendance du Québec (MSSS, 2018).

#### ***6.4.2 Davantage de services de santé intégrés et communautaires***

Plusieurs défis se posent à l'intervention en contexte québécois comme dans d'autres pays d'ailleurs, alors que les services de santé sont offerts de façon fragmentée et non coordonnée notamment pour ce qui est des services en santé mentale ou des services en dépendance (par ex. : TDO) par rapport

aux autres services en santé. L'offre de services fragmentée constitue un défi additionnel pour des personnes aussi marginalisées que les PUDI qui sont souvent en rupture avec les services pensés pour la population générale. Selon des études auprès de personnes itinérantes, la capacité de prendre soin de soi est liée pour ces personnes à la capacité d'utiliser les ressources à disposition et de maintenir des liens significatifs avec un intervenant communautaire ou un professionnel de la santé (Rew, 2003; White *et al.*, 2002). Certains participants à la présente étude disent négliger de s'occuper de problèmes de santé. Ils espèrent souvent que la situation s'améliore et peuvent attendre que leur état de santé se dégrade avant de consulter dans les services d'urgence hospitalière. Ils y sont aussi souvent amenés par une tierce personne ou s'y rendent sous l'insistance d'un proche. Cependant, leurs attentes sont souvent déçues face aux services d'urgence. En effet, plusieurs ont souligné que les professionnels de la santé leur semblent mal formés à intervenir auprès de personnes en situation de crise telles que de sevrage aux opioïdes ou de détresse psychologique.

Les résultats suggèrent aussi qu'il est très difficile pour les PUDI d'accéder à plusieurs services : médecin de famille, soins globaux, soins de première ligne, soins en santé mentale, services en réduction des méfaits, services de désintoxication et de répit, consultations psychologiques. Il s'agit d'un constat déjà documenté dans une étude pancanadienne auprès de PUDI où l'on soulignait qu'il était difficile pour ces dernières d'accéder à des services de santé et de voir un médecin (Fischer *et al.*, 2005). Des modèles de soins ayant une approche globale se développent, notamment en Australie et aux États-Unis afin de mieux correspondre à la réalité des PUDI. En effet, des cliniques multidisciplinaires rendent disponibles sous leur enceinte plusieurs traitements tels que le traitement de la dépendance aux opioïdes, de l'hépatite C ou autres traitements. Cette approche intégrant divers traitements dans un même lieu a eu pour effet d'accroître l'utilisation des services ainsi que d'améliorer la santé des PUDI (Edlin *et al.*, 2005; Kresina *et al.*, 2005; Islam *et al.*, 2013; Mather *et al.*, 2010). Il est reconnu qu'une personne en consommation active de drogues par injection peut suivre avec succès un traitement de l'hépatite C (Backmund *et al.*, 2001; Bruggmann *et al.*, 2008; Morris *et al.*, 2017; Sylvestre *et al.*, 2004; Sylvestre, 2005). Des études ont démontré le succès de l'intégration des services comme celle du traitement de l'hépatite C et du TDO dans un même lieu de soins (Harris *et al.*, 2010).

Or, des participants à l'étude pointent les limites des interventions actuelles en réduction des méfaits au Québec et exposent aussi leur propre évaluation de la situation qui, à plusieurs égards, rejoignent les analyses de bien des experts sur la question au Québec. Ces experts en effet, constatent également que la réduction des méfaits ne s'inscrit malheureusement pas dans une réponse globale clairement articulée pourtant essentielle pour répondre aux multiples problèmes et besoins des PUDI (Bastien, 2013; Bibeau, 2008; Massé, 2013; Mondou, 2013; Noël *et al.*, 2007).

D'ailleurs, plusieurs participants à l'étude sont du même avis. Ils trouvent que les programmes ne sont pas suffisamment ambitieux et contribuent à maintenir les gens dans la rue et dans la toxicomanie. Plusieurs de leurs demandes rejoignent aussi la philosophie du mouvement « logement d'abord » qui a émergé ces dernières années (Culhane *et al.*, 2001 ; Tsemberis *et al.*, 2004) et selon laquelle, le logement permanent, plutôt que les refuges, peut permettre aux personnes de se réinsérer socialement et d'améliorer leurs conditions d'existence, tout en réduisant plusieurs risques à la santé dont la violence et les surdose (Hwang et Burns, 2014 ; Tsemberis *et al.*, 2004). Pour des PUDI, l'itinérance est associée à davantage de risques de partage de matériel d'injection (De Jarlais *et al.*, 2007) tandis qu'un logement stable est associé à une baisse des comportements à risques pour le VIH (Dickson-Gomez *et al.*, 2009). Par ailleurs, compte tenu des plaintes de plusieurs participants, il aurait lieu de questionner davantage le fonctionnement de refuges, de revoir les principes d'accueil ainsi que l'approche qui semble être parfois très froide. L'hygiène et la sécurité des lieux sont aussi des éléments problématiques qui font que les participants à l'étude tentent de les éviter. Plusieurs n'y vont pas par crainte de se faire voler et parce que les endroits sentent mauvais. D'autres études ont soulevé que les refuges sont des lieux hostiles. D'autres chercheurs rapportent que les personnes itinérantes se sentent contrôlées, infantilisées et à risque de subir des agressions et des vols dans les refuges (Burlingham *et al.*, 2017; Nettleton *et al.*, 2012). Des études soulèvent aussi que l'odeur répugnante des refuges dissuade les personnes de les fréquenter tout comme le climat psychologique parfois très lourd avec les autres usagers souvent en détresse psychologique ou agressives (Burlingham *et al.*, 2017; Mayock *et al.*, 2015).

Également, la pauvreté et la précarité sociale ont été soulevées comme des facteurs déterminants de la consommation de drogues (Bibeau et Perreault, 1998; Draus *et al.*, 2010; Fernandez *et al.*, 2014, Hofman *et al.*, 2003). En effet, plusieurs participants à cette étude ont parlé de pauvreté et privation matérielle qui ont précédé leur usage de drogues. Cependant, malgré leurs problèmes financiers évidents, il est trop simple de considérer les participants comme étant « pauvres ». Les dépenses pour se procurer en priorité les produits tels que la drogue, l'alcool, les cigarettes, laissent peu de ressources pour d'autres nécessités. Rappelons que la grande majorité des participants ont vécu dans la rue et que neuf participants étaient en situation d'itinérance au moment des entrevues. Sans tomber dans le paternalisme, il semble important d'une part de reconnaître le rapport problématique à l'argent qui est décrit par plusieurs participants et d'autre part de tenter d'offrir de l'aide appropriée. Afin de tenter d'apporter une aide pour la gestion de l'argent, il serait pertinent d'étudier la faisabilité d'instaurer quelques-unes de leurs suggestions dont des programmes d'accompagnement pour gérer leur budget. Cette mesure est d'ailleurs parmi les meilleures pratiques reconnues pour les personnes itinérantes ayant ou non un problème de consommation de substances

(Hwang et Burns, 2014). Les participants à l'étude ont aussi soulevé la pertinence d'instaurer des mécanismes de rémunération quotidienne et de perception du loyer à même leur allocation d'aide sociale. Ces mesures seraient certainement à explorer au sein des programmes venant en aide aux PUDI.

Aller de l'avant avec le déploiement de pratiques exemplaires en réduction des méfaits au Québec pourrait contribuer à contrer la grande précarité sociale et l'insécurité financière. Par exemple, la prescription d'héroïne, une large couverture du TDO pour les personnes qui en font la demande pourraient permettre aux personnes dépendantes de se consacrer à autre chose que la recherche des drogues (Ferri *et al.*, 2011). Selon une étude récente sur le requis de service à Montréal, 39 % des personnes dépendantes aux opioïdes le nécessitant y auraient accès (Perreault et Archambault, 2017). Accroître l'accès au TDO pourrait constituer une partie de la solution pour l'insertion sociale, car ceci évite aux personnes de courir après la drogue et l'argent. La prescription d'héroïne s'inscrit également dans une approche globale et intégrée depuis des décennies en Suisse. Ce traitement favorise le désengagement d'activités illicites et favorise l'agencement des modes de vie autour d'autres activités dont le travail (Ferri *et al.*, 2011).

Selon Green et al. (2015), les fondements de toutes interventions de promotion de la santé doivent tenir compte d'éléments clés dont plusieurs ont été soulevés par les participants à l'étude. Ces éléments sont : opter pour une approche systématique pour la planification; l'appui sur des théories et d'autres formes d'évidence; un modèle de promotion de la santé fondé sur l'empowerment; l'éducation à la santé comme une force motrice au sein de la promotion de la santé; la prise en compte des déterminants de la santé en amont; prendre en compte la dynamique complexe entre l'autodétermination et les structures ainsi qu'entre les individus et leur environnement ; et enfin la nécessité de contrer les inégalités en santé (Green *et al.*, 2015). Plusieurs de ces éléments-clés sont reconnus en contexte de réduction des méfaits, d'où la pertinence d'opter pour une perspective de promotion de la santé globale pour les personnes qui consomment des drogues dont par injection.

Selon une revue systématique des écrits et une validation empirique réalisée par l'INSPQ (Noël *et al.*, 2007) sur les interventions visant à réduire la transmission du VIH et du VHC chez des PUDI, les interventions les plus probantes seraient : « 1) le travail de milieu; 2) les approches interdisciplinaires ou misant sur la complémentarité; 3) l'intégration des usagers à des programmes dans la diffusion du savoir; 4) le recours à des modèles théoriques pour structurer la démarche et 5) les interventions individuelles en relation d'aide et thérapie » (Noël *et al.*, 2007, p. iii). Cette présente étude doctorale permet de constater que les personnes participantes consultées ont émis des recommandations qui se rapprochent grandement de celles de ce rapport de l'INSPQ (Noël et al., 2007) mise à part la nécessité d'avoir recours à des modèles théoriques. Les résultats de la présente



étude peuvent cependant contribuer à l'élaboration d'un cadre d'intervention auprès de PUDI notamment avec l'aide des typologies d'expérience liées au prendre soin de soi qui pourraient être bonifiées par des recherches participatives futures auprès de PUDI.

#### **6.4.3 Le besoin d'être écouté et d'humanisation des soins**

Les hommes et les femmes rencontrés désirent surtout plus d'attention de la part de soignants empathiques. Ils souhaitent le soulagement de leurs troubles mentaux et de leurs maladies chroniques et, comme il a été mentionné par d'autres, de leur douleur chronique (Crabtree, 2015; Beynon *et al.*, 2009) ou une attention à des lésions liées à l'injection (abcès, plaies, etc.) (Harris *et al.*, 2011). Un thème d'importance en trame de fond des analyses est celle des « petites attentions ». Souvent, pour les PUDI rencontrées, une main tendue, de l'écoute, de petites attentions bienveillantes, un accompagnement personnalisé, un sourire, des encouragements sont nécessaires pour reprendre confiance en soi et redonner espoir. Comme le souligne Quintin (2012), la sollicitude envers autrui implique une présence à l'autre caractérisée par ces petites attentions et ces petits riens (Quintin, 2012). En effet, ces petites attentions peuvent être tellement significatives lorsqu'on souffre de solitude. Selon Tronto (2009), la sollicitude ou le « *care* » exige « la reconnaissance d'un besoin et la nécessité de s'en soucier, le premier aspect moral du soin est l'attention. Si nous ne sommes pas attentifs aux besoins des autres, il nous est impossible d'y répondre » (p. 173). Cette même auteure souligne qu'il peut être tentant d'ignorer ces personnes. Par le fait même, elle défend la nécessité d'opter pour une éthique du « *care* » visant à donner de l'attention aux personnes vulnérables (Tronto, 2009). Il est aussi nécessaire d'explorer avec une approche empathique la souffrance chez les personnes toxicomanes, qu'elle soit physique, psychique ou sociale en vue de pouvoir penser ensemble avec elles à d'autres modes de soulagement que l'usage de substances psychoactives. Effectivement, malgré leur volonté de s'occuper d'elles comme elles le démontrent nettement en tentant de contrôler leur consommation ou de prendre leurs médicaments, un coup de main supplémentaire peut s'avérer nécessaire dans certaines situations comme pour accéder aux soins.

Malgré les besoins exprimés par les participants à l'étude, nous observons dans plusieurs contextes une dévalorisation du « soin » dans un paradigme mettant principalement de l'avant l'autonomisation et l'autonomie de la personne. L'éthique du *care* repose surtout sur une critique de la société qui conçoit l'individu comme étant libre, rationnel et autonome pour prendre en considération des personnes dites dépendantes en raison d'une grande vulnérabilité ou marginalisation (Maillard, 2011). Toutefois, l'éthique du *care* ne voit pas l'autonomie comme étant antinomique de soin et d'attention d'autrui.

« Plutôt que de faire de l'autonomie et de son respect l'axe de leur réflexion morale, les éthiciennes du *care* insistent sur la signification morale de nos rapports de responsabilité ou de sollicitude à l'égard des personnes vulnérables » (Maillard, 2011, p. 15).

Il serait fort pertinent, afin de reconnaître l'importance du « soin », du lien et des petites attentions et pour améliorer l'expérience de soin des PUDI, de s'inspirer des services intégrés avec des intervenants pivots à l'image des services offerts par les URHESS (Unité hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida) qui sont fort appréciés par plusieurs participants à l'étude. Ces services incluent de l'accompagnement, des interventions personnalisées plutôt que standardisées selon un protocole, une approche globale à l'individu et l'hospitalisation au besoin (Perreault *et al.*, 2009). Nous pouvons également nous inspirer des cinq thèmes identifiés par Hilton *et al.* (2001) liés au rôle des infirmières de proximité ou de rue à Vancouver dans un espace urbain très défavorisé : 1) rejoindre la clientèle marginalisée; 2) établir et maintenir la confiance, le respect et l'acceptation; 3) initier et implanter des activités de prévention, de dépistage et de traitements précoces avec des actes délégués; 4) rejoindre la clientèle, négocier avec le système de santé et accompagner la personne vers les soins; 5) adopter un rôle politique en agissant comme personne d'influence auprès des collègues et du système dans le but de les responsabiliser face aux besoins d'assistance de ces personnes et de défendre leurs droits.

Des pratiques cliniques qui ont fait leurs preuves pour les personnes itinérantes sont aussi à mettre de l'avant dans un plan global d'action envers les PUDI, dont le logement supervisé et la formule de « *case management* » qui consiste en une prise en charge de l'ensemble des besoins par un intervenant pivot de santé hautement qualifié avec qui une relation de confiance est établie (Hwang *et Burns*, 2014). Une recherche qualitative de Lang *et al.*, (2013) réalisée auprès de professionnels de la santé rapporte quatre principales barrières à l'utilisation des services de santé pour des PUDI: (1) l'utilisation insuffisante des ressources, (2) la stigmatisation et la discrimination, (3) le manque de formation des travailleurs de la santé et (4) la nature de la prise en charge associée. Se trouvant aussi isolés socialement et désœuvrés, certains participants à cette présente étude doctorale ont souligné leur besoin d'aide et d'accompagnement pour établir une routine et une hygiène de vie ainsi que pour se rendre à leurs suivis médicaux. Les professionnels sondés par Lang *et al.*, (2013) suggèrent de développer des services avec la formule de suivi intensif (ou « *case management* »), ce qui pourrait bien correspondre à l'accompagnement désiré par plusieurs PUDI à l'étude. De plus, Lang *et al.* (2013) ont soulevé le besoin de former le personnel soignant sur les besoins complexes des PUDI afin d'améliorer la qualité des soins. En effet, l'une des raisons offertes par les PUDI rencontrées pour l'inadéquation des services est le manque de formation des professionnels de la santé. D'autres études qui ont porté sur la perspective des personnes usagères de drogues, dont des

PUDI, ont soulevé le manque de formation et de compétence des professionnels de la santé (par ex. : médecins, infirmières) pour intervenir auprès d'elles (Crabtree, 2015; Drumm *et al.*, 2003; Lang *et al.*, 2013; McLaughlin *et al.*, 2000; Neale *et al.*, 2007).

Également, dans la présente étude, plusieurs PUDI ont exprimé leur besoin d'obtenir une écoute bienveillante qui n'est pas nécessairement accompagnée de conseils ou d'interventions. Dénonçant la faible écoute et attention en général à leur égard, elles voient des formes de discrimination systémique à l'endroit des personnes UDI et itinérantes comme ceci a été soulevé par d'autres auteurs (Crabtree, 2015; Simmonds et Coomber, 2007). Les résultats soulignent tout comme l'étude montréalaise de Loignon *et al.*, (2017) que les personnes qui font usage de drogues et itinérantes se sentent très peu écoutées en général dans le réseau de la santé et de services sociaux alors que l'écoute est un grand besoin exprimé (Loignon *et al.*, 2017) et que le service de consultation auprès d'un psychologue est très peu accessible aux personnes itinérantes (Loignon *et al.*, 2017; Stein *et al.*, 2002). Constatant la quasi-impossibilité pour les personnes itinérantes, toxicomanes ou souffrant de troubles mentaux de consulter un psychologue, depuis 2015, Médecin du Monde, a implanté pour ces dernières un programme de consultation psychologique, une aide qui donnerait des bénéfices à plusieurs niveaux (Loignon *et al.*, 2017). Parmi ceux-ci, citons les effets de se sentir vraiment écoutés sans jugement, de pouvoir mieux faire face à ses émotions, d'être moins agressif, de mieux gérer sa consommation de substances psychoactives et d'avoir un sentiment de reprendre un certain pouvoir sur leur vie (Loignon *et al.*, 2017).

Les PUDI rencontrées dans le cadre de cette étude ont vécu des épisodes de vie très sombres parfois plongées dans des états d'intense détresse psychologique, voire des périodes suicidaires. Plusieurs ont d'ailleurs déjà tenté à leur vie dont trois à très bas âge. Il est clair que ces personnes ont besoin d'accéder à de l'aide psychologique et à des services en santé mentale et d'ailleurs, elles ont exprimé ce besoin. Plusieurs déplorent que ces services soient très peu disponibles. En effet, une récente étude sur le système de santé au Québec rapporte que l'accessibilité est problématique, préoccupante ou faible en ce qui concerne tout particulièrement les services en santé mentale, les services d'urgence, les services psychosociaux et les services pour les personnes âgées (Champagne *et al.*, 2018). Il est intéressant de souligner également que les PUDI rencontrées dans le cadre de cette présente étude doctorale ont davantage exprimé le besoin d'écoute que des besoins spécifiques en santé mentale. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que les services en santé mentale sont si peu accessibles sur le territoire montréalais. Aussi, le sujet de la santé mentale semble avoir été tabou lors des groupes de discussion et il mériterait d'être exploré davantage dans des études futures. La revue systématique de Hwang et Burns (2014) sur les meilleures pratiques auprès de personnes itinérantes soulève également que ces dernières mentionnent très peu leurs inquiétudes liées à leur propre santé

mentale et tendent à soulever davantage des besoins primaires (par ex. : manger, se loger) ou de santé dite « physique ». À la lumière de ce constat, des pistes d'interventions pour aider les personnes aux prises avec des émotions et des troubles mentaux devraient s'intégrer à une offre globale de soins de santé. Hwang et Burns (2014) dans une revue systématique des meilleures pratiques, soutiennent qu'il est préférable de ne pas séparer les services en santé mentale des services en santé physique pour les personnes itinérantes. Plusieurs études démontrent que la relation d'aide avec une personne à l'écoute sans jugement et en qui on a confiance compte davantage que l'adoption d'une approche spécifique d'intervention (Boyle et Murphy, 2010; Edlin *et al.*, 2005; Kresina *et al.*, 2005; Noël *et al.*, 2007). Il s'agit de permettre aux personnes de se raconter, de témoigner de la façon dont elles arrivent à traverser les épreuves de la vie avec les ressources internes et externes dont elles disposent, de leur façon de se tenir dans le monde notamment avec les rôles qu'elles se donnent et occupent, l'identité sociale qu'elles construisent et le respect qu'elles réussissent à attirer (Martuccelli, 2002; Poliquin, 2017). Ceci est d'autant plus pertinent surtout lorsqu'on considère, comme Nurdock, la grande place que peut occuper les traumatismes dans la vie des PUDI. En effet, selon Nurdock (2010) :

« ce qui sape ou compromet cette capacité de résistance, c'est le traumatisme et les caractéristiques du traumatisme que sont l'absence de voix et la perte de la mémoire. Recouvrir la voix et avec elle la capacité à raconter notre histoire exactement peut rompre le cycle du trauma ou de la tragédie » (p. 36).

Cyrulnik (2012), lors de sa conférence « La mémoire traumatique », mentionne qu'une invitation à raconter notre histoire permet une reconstruction du passé. Parler de son passé crée du sens, modifie la mémoire, les représentations du passé et permet de « remanier la souffrance inhérente à la condition humaine » en faisant quelque chose « à condition que nos mots puissent en donner un sens » (Cyrulnik, 2012). Or, grâce à la communication et l'opportunité de se confier à des amis, des proches, des intervenants ou du personnel soignant, les personnes peuvent donner un sens à leur vie et à ce qu'elles ont vécu. Selon la perspective interactionniste, la communication permet de produire, de réparer et de transformer la réalité (Musolf, 1992).

Dans sa thèse doctorale, Getz (2006), médecin, souligne que l'approche fondée sur la narration du patient est reconnue plus efficace que l'approche biomédicale fondée sur l'anamnèse et l'examen médical. Écouter la perspective des personnes sur les causes de leurs maux et souffrances permet au médecin de répondre aux dimensions émotives attachées à leurs maladies, surtout que ces dimensions font partie intégrante de la maladie dont souffre cette personne. Getz (2006), pose un regard critique et philosophique sur la déshumanisation de la médecine et soutient que les médecins ont tendance à ignorer les connaissances scientifiques sur les effets qu'ont les émotions sur la

physiologie et l'immunologie. Ceci surtout depuis l'arrivée des nouvelles technologies au sein des consultations médicales qui ont fait en sorte que les médecins ont de plus en plus ignoré les liens entre les relations humaines et la santé :

« si nous n'écoutons pas vraiment ce que les patients ont à dire, non seulement nous les privons de l'expérience profitable d'être vus et respectés pour ce qu'ils sont, mais nous tournons aussi le dos aux faits fondés médicalement que les relations humaines semblent avoir des effets thérapeutiques, tout comme elles ont le potentiel d'infliger du mal jusqu'au niveau biologique chez l'individu » (Getz, 2006, p. 43).

L'accès aux services de santé et une relation respectueuse et de confiance avec un professionnel de santé sont des préoccupations importantes pour les PUDI rencontrées. Comme elles sont socialement très stigmatisées et parfois méfiantes envers le système de santé, il importe particulièrement pour elles que les interventions soient empreintes d'humanité. Les personnes participantes ont mentionné qu'il serait judicieux de former les professionnels de la santé à la réalité des personnes toxicomanes. Ces derniers souhaitent que les médecins et infirmières soient sensibilisés aux problèmes de santé et problèmes sociaux des personnes toxicomanes afin de mieux intervenir par exemple en cas de douleur, de sevrage, d'abcès ou d'annonce d'un diagnostic. Également, les participants ont tenu à souligner que souvent, ils ne sont pas dans les services de santé pour être « désintoxiqués », mais pour recevoir des soins pour un abcès, etc. En effet, selon Moore et Fraser (2013), la vision réductrice de l'aide dont ont besoin les personnes qui s'injectent des drogues contribue aux services de santé épisodiques et fragmentés puisque la personne n'est pas vue dans son entièreté. Ceci tient au fait que l'identité de toxicomane devient une étiquette et un écran qui empêche les intervenants de voir la personne comme nécessitant des services comme toute autre personne (Moore et Fraser, 2013). À cet égard, il est important d'accroître la sensibilisation et la formation des soignants à la réalité des PUDI afin qu'ils puissent mieux intervenir et répondre aux besoins complexes de ces personnes très marginalisées.

#### ***6.4.4 Des organismes communautaires par et pour nous***

L'une des principales demandes faites par les femmes et les hommes qui ont participé à l'étude est celle d'accroître les possibilités d'accéder à un travail rémunéré, entre autres, au rôle de pair aidant. Les participants ont aussi fait part de leurs expériences dans les organismes communautaires. Certains aspects sont davantage appréciés et certains le sont moins dont le fait de se sentir sujets à des rapports de force contribuant à les maintenir dans des positions de vulnérabilité sociale. Cela fait en sorte que les PUDI bénéficient de peu de lieux de prise de parole, même au sein des organismes qui leur viennent en aide. Pourtant, lorsque les PUDI prennent part à la gestion, aux décisions, aux activités des organismes, les services offerts en viennent à correspondre davantage à leurs besoins (Komaroff

et Perreault, 2013). De plus, l'écoute des personnes au bas de la hiérarchie sociale permet l'enrichissement des savoirs et les nouvelles façons de voir (Laws, 1994).

L'approche « par et pour » s'inspire de la pédagogie des opprimés de Freire visant l'autonomisation des personnes par les connaissances. De ce fait, elle « doit être élaborée avec les opprimés et non pour eux, qu'il s'agisse d'hommes ou de peuples, dans leur lutte continuelle pour recouvrer leur humanité » (Freire, 1974, p. 2). Il est intéressant de noter que plusieurs participants à l'étude trouvaient que les organismes qui se disaient « par et pour » ne l'étaient pas vraiment à leurs yeux. Les participants affirmaient avoir peu de pouvoir décisionnel sauf pour « le choix du café ». Comme toutes personnes, les PUDI désirent être valorisées ou reconnues socialement et être traitées avec dignité dans les interactions humaines, incluant dans le microcosme de la rue. Ces personnes ont aussi besoin de se sentir utiles, de se sentir appartenir à un groupe. Les participants voient l'imposition de certains savoirs, notamment venant des intervenants, comme une forme de dévalorisation de leurs savoir « expérientiels » c'est-à-dire des savoirs qu'ils ont accumulés avec leurs expériences de vie. L'étude de Gowan *et al.*, (2012) auprès d'injecteurs d'héroïne a aussi décelé l'importance, pour prendre soin de soi et des autres, de tenir des rôles sociaux notamment des activités de pairs aidants et de défenses des droits. Les participants soutiennent que leur expérience et connaissance du monde de la drogue, de la prostitution ou de l'itinérance pourraient être mises davantage à contribution pour aider des pairs qui vivent des difficultés similaires dans les OC, les refuges, les services de traitement du VIH ou du VHC, et ceci à titre de pairs aidants. Selon Amartya Sen (1999), un système d'aide fondé sur la bienfaisance tout en considérant les personnes aidées comme incapables d'autodétermination « a nécessairement des effets sur le respect que les destinataires éprouvent pour eux-mêmes et sur le respect que la société leur manifestera » (p. 183). Augmenter les occasions de dialogue entre les intervenants et les usagers de ces organismes qui s'affichent « par et pour » s'avère essentiel afin que ces services correspondent davantage aux besoins d'autodétermination et de valorisation des usagers. Selon une étude de Labbé *et al.*, (2013) réalisée au Québec, l'aide et l'entraide structurées sous forme de programme « par et pour » entre femmes UDI et travailleuses du sexe ont contribué à rehausser leur estime d'elles-mêmes, à acquérir de nouvelles connaissances et habilités, en plus d'avoir donné une certaine structure à leur quotidien.

#### **6.4.5 Agir sur la stigmatisation sociale et la défense des droits**

Plusieurs ont exprimé la nécessité de lutter contre la stigmatisation et l'oppression des personnes toxicomanes. Il s'agit aussi de revoir considérablement comment sont offerts les services pour qu'ils ne relèvent plus de la charité comme le soulignent Bastien *et al.*, (2007). Bastien (2013) voit dans l'application restreinte de l'approche de réduction des méfaits au Québec, une preuve de l'effritement

des mesures de protection sociale pour les personnes les plus vulnérables. C'est-à-dire que les interventions ne touchent pas aux structures et conditions sociales productrices d'inégalités sociales et de pauvreté. Bastien (2013) cite Bibeau (2008) qui rappelle qu'au cours des quatre décennies que « les programmes de protection sociale se sont transformés en gestion disciplinaire de la vie des pauvres et des exclus » (p. 141). À cet égard, de nombreux patrons identifiés dans le cadre de cette étude témoignent de l'existence et de discrimination et de rapports de force subis par les personnes rencontrées dans les services de santé et dans les organismes communautaires, dont les refuges.

Pour agir sur l'oppression, les efforts doivent aussi passer par la revendication des droits citoyens, dont ceux du travail digne et de la reconnaissance sociale (Sen, 2003). Les participants avaient de multiples demandes, suggestions ou revendications : droit au travail, droit à des soins de santé de qualité, droit au logement, droit à être traités comme des citoyens à part entière et enfin, droit de consommer des drogues. Tremblay et Olivet (2011) qui se sont penchés sur la réinsertion sociale et les droits des usagers des opioïdes, concluent que les espaces d'expression, de négociation et de prise de parole des usagers sont trop limités en raison du manque de compétence des institutions et de leurs professionnels à partager leur pouvoir, mais également en raison de la stigmatisation des personnes qui s'adonnent à des plaisirs qui font toujours l'objet de forte réprobation sociale. Ainsi, on ne reconnaît pas la légitimité de la participation citoyenne des PUDI en partie pour des raisons morales (Tremblay et Olivet, 2011).

Concernant la légitimité, certains participants ont mentionné que leur émancipation de l'oppression sociale passe par la décriminalisation et la légalisation de certaines drogues. Les personnes rencontrées s'injectaient toutes des drogues activement, mais pour autant, elles n'étaient pas dépourvues d'autodétermination, bien au contraire. La volonté des PUDI d'être consultées et de prendre une part active dans les programmes de santé et communautaires semble être un levier qui ne serait pas suffisamment exploité dans le système actuel de soins de santé au Québec, à en croire les participants à l'étude. L'empowerment serait aussi une avenue à préconiser. En effet, l'empowerment est lié au sentiment de compétence personnelle, à une prise de conscience de son oppression et à la motivation à s'engager dans une action sociale (Freire, 1974). L'empowerment peut être stimulé par l'acquisition d'habiletés ou de connaissances qui augmentent la capacité d'agir (Freire, 1974). Il est connu que le travail peut être un moyen d'émancipation et de reconnaissance sociale (Castel, 2012). Cela peut expliquer en partie comment il se fait que pour plusieurs personnes participantes, la santé passe par le travail et que travailler soit une façon de prendre soin de soi. Ceci est cohérent d'autant plus que le revenu, serait, après les inégalités sociales, le plus grand déterminant de la santé. Dans une logique où les individus sont tenus d'être autonomes, la société doit, selon Simmel (1989), offrir des conditions objectives telles que des droits égaux et équitables, l'absence

de discrimination, des politiques favorables à l'autonomie et à la santé. Pour ce qui est des PUDI, plusieurs études ont soulevé des conditions structurelles, dont la pauvreté reliée à la vulnérabilité aux maladies (Bourgois, 1998; Bourgois *et al.*, 2007; Maher, 2002; Moore et Dietze, 2005; Neale *et al.*, 2007; Rhodes, 2002).

L'individu qui traverse une série d'épreuves d'individuation, se tient et est tenu par un ensemble d'éléments souvent complexes qui ne sont pas détachés de forces structurelles et qui contribuent aux inégalités, à la discrimination et aux différentes formes d'exclusion sociale (Martuccelli et de Singly, 2009). En outre, l'empowerment et l'autodétermination sont essentiels pour que ces personnes ne se voient pas continuellement imposer des solutions. Des groupes de défense des droits ont avec succès influencé les politiques de réduction des méfaits notamment pour la prévention de la transmission du VIH dans plusieurs pays dont au Canada, en Hollande, aux États-Unis, en Australie (Croft et Herkt, 1995; Friedman *et al.*, 2004; Friedman *et al.*, 2007; Jauffret-Roustide *et al.*, 2009; Kerr *et al.*, 2006). Au Québec, il existe des associations d'usagers de drogues qui militent pour l'accès à plus de services de santé ou pour le droit de consommer et la décriminalisation de la possession à des fins de consommation personnelle et de l'usage de drogues dont l'Association québécoise pour la promotion de la santé des personnes utilisatrices de drogues (AQPSUD). De plus, les participants tirent plusieurs bénéfices à s'engager dans des groupes de pairs dont le rehaussement de l'estime de soi, l'occasion d'aider les autres et le sentiment d'être utiles (AQPSUD, 2018; Crabtree, 2015; Kerr *et al.*, 2006). Qui plus est, cet engagement contribue à prendre soin de leur soi social, relationnel et politique, considérant que prendre soin des autres fait partie intégrante de prendre soin soi.

## 6.5 Forces et limites

Cette étude comporte plusieurs limites. D'abord, le choix de procéder à un échantillonnage théorique avec différents profils de participants avait pour but d'obtenir une diversité des points de vue (Saldana, 2015). Tout de même, malgré l'effort de diversification de l'échantillon, la plupart des personnes participantes étaient très marginalisées socialement avec neuf d'entre elles en situation d'itinérance, certaines souffrant d'un trouble mental et la plupart aux prises avec d'importantes difficultés économiques en raison du faible revenu, ce qui amène à une prudence dans la transférabilité des résultats. Sur le plan de l'échantillonnage, malgré que celui-ci ait permis d'atteindre une certaine exhaustivité des données et saturation théorique au regard des questions principales de recherche, une étude plus large au long cours avec davantage d'entrevues par participants aurait permis davantage de développement et de nuances. Aussi, malgré le succès à recruter douze femmes, il aurait fallu plus de participants ainsi que des questions de recherche



formulées au préalable dans le but de réaliser des analyses contrastées en fonction du genre, même si ce n'était pas un objectif de cette thèse. Aussi, malgré des efforts accrus de recruter des consommateurs de cocaïne, la plupart des participants, soit 24/30, étaient principalement des consommateurs d'opioïdes. Seulement quatre s'injectaient de la cocaïne comme drogue de choix, même si 22 avaient consommé de la cocaïne dans les derniers six mois. Cette difficulté à recruter des consommateurs de cocaïne peut en partie s'expliquer par des facteurs contextuels, la prévalence de l'injection d'opioïdes à Montréal étant en hausse marquée durant la période de collecte de données qui s'est échelonnée de mai 2014 à juin 2015 (Leclerc *et al.*, 2013). En effet, au cours des dernières années avec le nombre croissant de prescriptions médicales d'opioïdes, celles-ci sont plus nombreuses à être détournées sur le marché noir (Isralowitz, 2012; Mars *et al.*, 2014; U.S. Office of National Drug Control Policy, 2012) dont celui du centre-ville de Montréal. D'ailleurs, des participants ont mentionné qu'il était difficile de trouver de la cocaïne en poudre dans certains quartiers de la métropole. Cet enjeu entourant le faible recrutement d'usagers qui ne consomment que de la cocaïne pourrait aussi s'expliquer par un possible biais de sélection relié aux lieux de recrutement. Ce constat porte à la prudence au regard de la transférabilité des conclusions.

Plusieurs avantages peuvent être soulevés du fait d'avoir combiné trois méthodes de collecte de données. D'abord, les entrevues individuelles, qui ont été réalisées auprès de 26 individus, ont généré une grande hétérogénéité ainsi que des récurrences dans les données permettant d'approfondir, de nuancer, de détailler et de contraster plusieurs thèmes. Avec une durée moyenne de deux heures en privé dans la confidentialité, les entrevues individuelles ont favorisé davantage le dévoilement d'informations très personnelles (par ex. : traumatismes liés à l'enfance, émotions ou troubles mentaux) que peut l'avoir fait les groupes focalisés. Bien que quelques participants aient été revus lors de séances d'observation, un protocole permettant plusieurs entrevues avec la même personne au besoin pour approfondir certains thèmes ou expériences de vie aurait été probablement préférable. Notamment, l'auteure croit que plusieurs entrevues par participants auraient permis d'approfondir certains thèmes et possiblement de toucher à d'autres thèmes non abordés dès la première entrevue. Aussi, en rétrospective, il a été judicieux dans le cadre de cette étude exploratoire de faire des groupes focalisés différents pour les hommes et pour les femmes. Ces derniers ont pu permettre le dévoilement d'expériences plus sensibles par exemple liées à la prostitution ou au fait de vivre avec le VIH pour les femmes. Les hommes, quant à eux, ont échangé sur leurs expériences dans les refuges ou dans la rue. Il aurait été cependant souhaitable de réaliser davantage de groupes focalisés de femmes et d'hommes, avec l'ajout de groupes de jeunes, ceci afin de voir si d'autres thèmes auraient pu émerger afin d'obtenir une saturation des données au niveau des groupes focalisés.

Les groupes focalisés ont, quant à eux, porté essentiellement sur la troisième question de recherche. Ils ont permis l'émergence de données complémentaires, notamment sur les convergences d'opinion, les expériences communes, les luttes communes, les relations de pouvoir ainsi que la discrimination et la stigmatisation vécues. Dans une certaine mesure, ils ont aussi permis de valider ce qui a été dit en entrevues individuelles. Ainsi, les groupes focalisés ont été des occasions de prise de parole au « nous » (par ex. : comme personnes toxicomanes ou itinérantes) et de solidarisation autour des certains enjeux tels que le non-soulagement de leur douleur en milieu de soins, la discrimination dans les services ou encore le mauvais accueil dans certains refuges. De plus, les groupes focalisés ont donné lieu à une prise de conscience de leur pouvoir d'agir et une mobilisation et réflexion commune qui est le propre de l'empowerment selon Freire (1974). Par exemple, une participante a transmis de l'information sur les droits en tant que patient d'exiger une nouvelle infirmière lorsqu'une autre échoue à trois tentatives de faire une prise de sang. Toutefois, même si les groupes focalisés peuvent permettre une démocratisation du processus de recherche, les données peuvent ne pas toujours refléter ce que les personnes pensent alors qu'elles redoutent d'émettre des opinions divergentes ou de donner certaines informations devant un groupe pour plusieurs raisons, dont celle ne pas perdre la face (Goffman, 1969). Il a d'ailleurs été observé, dans le cadre cette présente étude, qu'une même personne peut partager des informations différentes sur un sujet selon qu'elle se trouve en entrevue individuelle ou en groupe. Tout particulièrement, les sujets faisant l'objet de fort discrédit moral ont très peu été abordés lors des groupes focalisés. Par exemple, les hommes n'ont pas parlé du VIH ni de santé mentale lors du groupe focalisé. Également, alors qu'en entrevue individuelle, la solitude et l'isolement social ont été des difficultés fréquemment nommées, ce thème n'a pratiquement pas été abordé lors des groupes focalisés. Un autre exemple est l'impression de cohésion et de solidarité donnée lors des groupes focalisés, tandis qu'en entrevue individuelle, les participants ont surtout souligné leur méfiance envers les toxicomanes. Ils ont aussi affirmé que le monde de la drogue en est un de chacun pour soi. Sur ce simple fait, recueillir à la fois des données par l'entremise d'entrevues individuelles et de groupes focalisés procure une complémentarité des données tout en permettant de contraster et nuancer les points de vue.

Quant à l'observation participante, elle s'est avérée centrale à la démarche de recherche : elle a facilité le déroulement de l'étude, le recrutement des participants aux entrevues en plus d'avoir fourni des données complémentaires. Notamment, l'observation participante a incité l'auteure à réfléchir à la réalité des personnes toxicomanes fréquentant les organismes communautaires partenaires. L'auteure a pu se rapprocher autant que faire se peut de la réalité de personnes qui s'injectent des drogues, de leur vécu et de leurs difficultés grâce aux conversations et aux entrevues informelles avec plusieurs personnes rencontrées sur le terrain de recherche dont des intervenants et

gestionnaires des organismes, des personnes qui consomment par inhalation (par ex. : crack) ou encore d'anciens consommateurs par injection. Enfin, en observant les interactions dans les organismes communautaires, l'auteure croit qu'elle a pu avec plus d'acuité saisir des facettes de la réalité des PUDI rencontrées. Cependant, le fait que l'auteure ait été présente régulièrement dans les organismes et les liens tissés entre elle et certains usagers, peuvent avoir induit davantage de désirabilité sociale et avoir nui au dévoilement de sujets sur lesquels ils auraient pu être jugés. Néanmoins, parfois l'observation participante a permis la cueillette de données centrales comme celles liées à la valorisation sociale pour le prendre soin de soi, ceci grâce à ces hommes et ces femmes qui sont venus spontanément raconter quels étaient leurs projets et leurs rêves lors de la présence de l'auteure dans les milieux. De plus, l'observation participante effectuée dans divers lieux et contextes a fourni des éléments permettant de contraster et nuancer ce qui a été dit en entrevue. Par exemple, une expérience de bénévolat de la chercheuse principale à nettoyer les rues a suscité chez elle des réflexions plus approfondies sur la réinsertion sociale en plus de lui avoir valu une autre invitation, cette fois à suivre les messagers de rue dans leur tournée de distribution de matériel d'injection. En saisissant ces occasions sur le terrain, lors de l'observation participante, il a été possible d'avoir accès à des informations pertinentes et de réaliser des entretiens informels qui ont contribué à enrichir les résultats globaux. Par ailleurs, à refaire, l'auteure opterait pour une diversification des lieux de collecte à davantage que trois organismes communautaires, soit cinq ou six dans le but de recruter différents profils.

Une autre force de cette étude est de présenter des analyses très contextualisées, ce qui importe puisque des PUDI nécessitent des interventions différenciées en fonction des besoins qui sont inextricablement liés à aux caractéristiques individuelles, aux ressources à disposition ainsi qu'à l'environnement social, politique, culturel (Fischer *et al.*, 2005). Un critère de qualité d'une étude qualitative est de pouvoir exposer la subjectivité des participants (Fossey *et al.*, 2002) et ceci peut s'apprécier lorsque les résultats sont accompagnés de suffisamment d'exemples et d'explications entourant les contextes dans lesquels ils évoluent (Miles *et al.*, 2014). Même si cette étude ne prétend pas rendre compte de toutes les PUDI (par ex. : minorité ethnoculturelle, Autochtones, personnes transgenres), il y a lieu de croire que les résultats correspondent à la réalité d'un bon nombre de PUDI qui ont besoin d'utiliser les ressources et qui présentent des défis importants pour prendre soin d'elles-mêmes et de leur santé. La crédibilité et la qualité de l'étude ont été renforcées par son processus d'analyse rigoureux et transparent : la tenue d'un journal de bord; la transcription intégrale du verbatim, la codification intégrale des données dans le logiciel Nvivo 9 par thèmes; la recodification de plusieurs entrevues dans le but d'une validation du processus; l'écoute et la réécoute de plusieurs entrevues; l'écriture de nombreux mémos et la validation de toutes les étapes d'analyse

par des échanges réguliers avec les directeurs de recherche (Miles *et al.*, 2014). Bien qu'il eût été préférable de présenter les résultats formellement aux participants pour obtenir leurs rétroactions, ceci n'a pas été possible en raison d'éléments conjoncturels et de faisabilité. Toutefois, la validation des conclusions a tout de même été réalisée en partie par la discussion informelle des résultats préliminaires avec quelques participants lors de la présence de l'auteure sur le terrain en cours de collecte et d'analyse de données.

## **6.6 Implications pour la pratique, retombées et recherches futures**

Plusieurs implications pour la pratique peuvent être tirées de cette étude. En premier lieu, cette étude permet d'illustrer qu'à plusieurs égards, la santé et prendre soin de soi sont des préoccupations pour les PUDI rencontrées et qu'elles adoptent ou désirent adopter des comportements de santé ou visant à prendre soin de soi au même titre que tout autre personne. Aussi, les résultats peuvent servir à sensibiliser les acteurs qui s'intéressent à améliorer la réponse sociale faite aux PUDI par le biais des patrons de discrimination identifiés dans les milieux de soins tels que le non-soulagement de leur douleur, l'annonce d'un diagnostic de VIH sans offre de soutien ou encore l'incitation à signer un refus de traitement. Un atelier de 90 minutes suivi d'échanges auprès d'intervenants en toxicomanie, lors d'un colloque provincial, a été une occasion de discuter de la discrimination ressentie dans les milieux des soins. Les articles publiés sont aussi des façons de nourrir la réflexion et de contribuer aux connaissances visant une meilleure compréhension de leur vécu et une meilleure adéquation des soins dont : « Analyse dimensionnelle du concept de santéisation » dans la revue *Aporia* (Poliquin, 2015, Annexe 7), « Pensez autrement les personnes qui font usage de drogues par injection » dans *Drogues, santé et société*, (Poliquin, 2017, Annexe 8) et « Le traitement de la dépendance aux opioïdes vu par des personnes qui font activement usage de drogues par injection à Montréal » accepté dans *Psychotropes* (Poliquin *et al.*, accepté, Annexe 6). Ce dernier article de recherche peut alimenter la réflexion entourant la pertinence d'offrir un TDO pour des personnes en consommation active de drogues. Comme autres retombées, certains contenus découlant de cette thèse doctorale ont été incorporés à des formations continues de l'Institut national de santé publique du Québec où l'auteure est conseillère scientifique. Les formations en question portent sur le traitement de l'hépatite C et sur la réduction de méfaits entourant l'usage de substances psychoactives par injection.

Certaines retombées vont au-delà de la production des connaissances, dont celles de permettre aux individus d'échanger sur leurs expériences de vie et de stimuler une prise de conscience sur leurs capacités à agir (Denzin et Lincoln, 2005; Kincheloe et Mac Laren, 2003). Quelques personnes ont d'ailleurs souligné que leur participation à l'étude leur a permis un rare temps d'arrêt pour réfléchir à leur vie, à leur santé et à leurs projets et pour partager leurs expériences. Entre autres,

Julie a souligné le bien que ça lui avait fait de voir les yeux de l'auteure s'illuminer à l'écoute de son projet d'insertion sociale à l'intention de personnes toxicomanes, une réaction lui laissant croire que son projet était cohérent et pertinent.

Comme autres retombées attendues, les résultats pourront influencer les décisions entourant les soins et services et plus largement la réponse sociale pour les PUDI. Cette recherche peut aussi contribuer à la réflexion visant l'amélioration et l'humanisation des soins et services de santé en plus de susciter des réflexions amenant à des actions visant l'inclusion sociale de ces personnes exclues et marginalisées socialement qui demandent plus d'écoute, de compassion et d'accompagnement personnalisé. Afin d'éviter d'offrir des réponses toutes faites, technocratiques et néolibérales, il importe d'étudier la problématique de l'usage de drogues par injection dans son ensemble soit en examinant les causes structurelles plus profondes dont les politiques et les normes sociales mais aussi les six principales épreuves soulevées, ceci afin d'agir sur la vulnérabilité sociale. Ceci consiste à problématiser l'environnement (Herzlich, 1969; Foucault, 1976) en prenant en considération les aspects géographiques, géopolitiques, légaux, socioculturels et physiques de l'environnement global. Il faut néanmoins se garder de voir les personnes qui s'injectent des drogues comme un groupe homogène. De plus, elles ne peuvent être réduites à leur identité de personnes qui consomment par injection. Néanmoins, leurs besoins d'aide, de soutien, d'écoute, d'accompagnement ne sauraient être assez accentués. Ainsi, des typologies d'expérience liées au prendre soin de soi pourraient guider les pratiques puisque les résultats démontrent que prendre soin de soi tout en consommant par injection peut prendre des significations très différentes selon les personnes. Les gestes, actions et attitudes peuvent varier, tout comme les priorités.

Tenant de cette complexité, quatre **typologies d'expériences** aux contours flous ont été dégagées afin de donner une « proportionnalité » (Illich, 1975) qui désigne une façon de présenter des nuances davantage que des contrastes ou un caractère spécifique à l'expérience. Ces typologies qui souvent s'entrecroisent et coexistent, peuvent guider les interventions des professionnels et des pairs aidants en plus d'aider des PUDI elles-mêmes à se situer dans le prendre soin de soi et les pratiques de santé. **Les quatre typologies proposées pour promouvoir l'autonomie, la santé et le bien-être des PUDI sont :** (1) je suis une personne qui consomme par injection et je ne prends pas ou très peu soin de moi ; (2) je suis une personne qui consomme par injection et j'agis de manière responsable; (3) je suis une personne qui consomme par injection et j'ai des besoins particuliers; (4) je suis une personne qui consomme par injection, j'ai des rêves et des ambitions et je veux contribuer à la société.

### ***6.6.1 Je prends des drogues par injection et je prends très peu soin de moi***

Négliger de prendre soin de soi est le lot de plusieurs participants lorsqu'ils sont plongés dans l'expérience totale de la drogue caractérisée par une consommation intensive. Ils vont ainsi consommer au détriment du souci de soi dans ses multiples dimensions (par ex. : corporelles, psychiques, sociales) et au détriment de leurs rêves et projets d'avenir. Prendre très peu soin de soi peut être associé à un désespoir quant à l'avenir, au nihilisme, à la consommation excessive, à un déficit au niveau des capacités physiques ou mentales, mais aussi à un cumul de facteurs qui incluent des éléments structurels dont la criminalisation, la réprobation sociale, la stigmatisation et l'inadéquation de l'offre de services de santé et sociaux. De plus, parfois les personnes rencontrées n'arrivent pas à rassembler les conditions nécessaires pour prendre soin d'elles, par exemple, lorsqu'elles sont dépressives, trop malades ou envahies par des émotions négatives ou des problèmes psychosociaux. La typologie « je consomme des drogues par injection et je prends très peu soin de moi » appelle à des actions adaptées à une logique nihiliste, à la négligence de soi et aux conditions de vie dégradées et très marginalisées.

Lorsqu'une personne se trouve dans une dynamique qui s'apparente à la typologie d'expérience « Je consomme des drogues par injection et je prends très peu soin de moi », elle conserve souvent des préoccupations et met aussi en branle des actions dans une perspective de souci de soi, comme utiliser du matériel neuf pour s'injecter, éviter le sevrage, chercher de l'aide auprès des organismes communautaires ou veiller à sa sécurité dans la rue. De plus, ce sont souvent dans ces périodes très sombres qu'elles peuvent se relever et rebondir.

**Trois éléments semblent particulièrement importants pour guider les interventions lorsqu'une personne est dans cette logique :** (1) offrir des services de réduction des méfaits tels que la distribution du matériel d'injection neuf et l'offre en TDO (par ex. : méthadone ou buprénorphine/naloxone); (2) offrir des services de santé et des services sociaux de proximité intégrés et à exigence bas seuil; (3) offrir de l'écoute, tendre la main, être attentif à leurs besoins dans une perspective globale de soin. Il est primordial de maintenir et d'accroître l'aide à proximité dans la rue ou dans des lieux facilement accessibles : matériel d'injection, nourriture, logement, services de proximité, médecin, cliniques SRV, soins des pieds. Il ne s'agit pas seulement d'offrir des services, mais aussi de porter une grande attention à la qualité de l'approche interhumaine dans les interventions cliniques qui s'adressent à des personnes qui peuvent être très vulnérables et méfiantes.

### ***6.6.2 Je suis une personne qui consomme par injection et j'agis de manière responsable***

Sous la typologie d'expérience « je suis une personne qui consomme par injection et j'agis de manière responsable », les PUDI adoptent davantage de stratégies pour prendre soin d'elles et ceci inclut une

planification de leur emploi du temps pour ne pas être complètement envahies par la consommation. Une logique d'autodétermination est prédominante : les participants se disent responsables de leurs choix. L'un des principaux buts sous cette typologie d'expérience est d'adopter une certaine routine et hygiène de vie avec le travail, le bénévolat de façon formelle ou informelle, et ceci même lorsqu'elles vivent dans la rue. Les PUDI participantes ont aussi des gestes pour leur santé et même si elles n'y arrivent pas toujours, elles se préoccupent de se nourrir et vont, si possible, choisir des aliments nutritifs et qu'elles apprécient. Elles vont aussi tenter le plus possible d'utiliser du matériel propre d'injection. Elles se soucient de leur environnement social et physique et vont aussi se préoccuper des autres.

**Trois éléments particulièrement pertinents pour guider l'intervention auprès de PUDI selon cette typologie d'expérience sont :** (1) aider la personne à cheminer pour améliorer ses conditions d'existence (capacités physiques, mentales et matérielles); (2) encourager et soutenir l'établissement d'une routine de vie par l'aide à la réinsertion sociale par le logement et le travail et des activités sociales; (3) soutenir les efforts visant le contrôle de la consommation (répit, diminution, arrêt) et (4) soutenir l'idée de projets et de buts, de ce qui permet de se projeter dans l'avenir et d'être plus heureux compte tenu de l'importance des émotions positives pour le prendre soin de soi. Il serait fort judicieux de penser à un cadre d'interventions globale auprès des PUDI qui s'articulerait autour des projets, des buts, des aspirations, que ce soit la diminution de la consommation, le retour aux études, le désir de se faire traiter pour une maladie telle que son infection par le VIH.

### ***6.6.3 Je suis une personne qui consomme par injection et j'ai des besoins particuliers***

Les participants rencontrés avaient tous une consommation de drogues et d'alcool qui s'inscrivait sur le long cours et plusieurs n'avaient pas l'intention de cesser leur consommation. Ils ont largement exprimé des besoins particuliers d'aide afin de vivre le mieux possible tout en consommant. Dans cette logique où les personnes ne désirent pas se désengager complètement ou durablement de la drogue, elles veulent surtout des soins et services adaptés à leur réalité et à leurs besoins. Selon plusieurs, il importe de renforcer les programmes d'insertion sociale. Par exemple, plusieurs voudraient un logement adapté ou supervisé, avoir un travail rémunéré au sein des OC et que l'on valorise davantage le potentiel des PUDI notamment dans le rôle de pair aidant ou d'intervenant au sein des organismes communautaires.

Prendre soin de soi implique que la personne ait des conditions essentielles et des capacités d'actions matérielles, physiques et morales. Il faut penser à d'autres formes d'aide pour agir sur la vulnérabilité sociale et la souffrance sociale qui permettrait en s'inspirant des travaux d'Armatya Sen (1999) d'accroître leurs « capacités » ou leurs « capabilités » de fonctionner socialement, c'est-à-dire

jouir de leur santé. En effet, plusieurs mettent en cause la marginalisation et l'exclusion sociale comme freins principaux au développement de l'autonomie des personnes (Anderson et Snow, 2001; Bibeau, 2008; Ehrenberg, 2008; Pierret, 2008). Il ne faut pas perdre de vue que l'autonomie se développe par les interrelations sociales qui permettent d'accroître l'estime de soi, les connaissances de soi et de donner confiance en soi. Aussi puisqu'« un individu n'a pas en lui-même, par lui-même, cette capacité d'assurer son indépendance, il faut qu'il lui soit donné des conditions minimales pour qu'il puisse se conduire comme un sujet responsable de ses actes » (Castel, 2012, p. 47). Il s'agit de mettre en place des mesures de support et de prodiguer des soins empreints de compassion, qui visent l'accompagnement, les petites attentions et le soin. Il faut davantage de « *care* » et pas que les traitements, le « *cure* ». Il convient de viser davantage des soins globaux, dans les services de santé et sociaux, ceux-ci adaptés à leurs besoins en considérant leurs forces et limites en termes de capacité à être autonomes et à être autodéterminés.

**Pour guider l'intervention auprès de PUDI selon cette typologie d'expérience, trois éléments semblent particulièrement importants :** (1) accroître l'accessibilités des services de qualité, globaux et adaptés pour répondre à plusieurs problèmes de santé, soit des suivis psychologiques, des soins médicaux et infirmiers généraux, des services en santé mentale en première ligne de préférence dans un même lieu; (2) offrir des soins de santé et sociaux avec un accompagnement personnalisé surtout aux personnes les plus vulnérables dont celles qui ont des troubles mentaux concomitants afin de les aider à suivre un traitement ou à se sortir de la rue ; (3) s'intéresser véritablement et sincèrement à elles en prenant le temps de les écouter.

#### ***6.6.4 Je suis une personne qui consomme par injection j'ai des rêves et des ambitions et je veux contribuer à la société***

Cette typologie d'expérience touche davantage aux aspects de l'identité sociale, de valorisation de soi, d'inscription de soi dans une vie sociale. Plusieurs théories psychosociales existent pour expliquer ce qui fait que certaines personnes donnent un sens à leur vie. Selon Baumeister (1991, dans Michaels *et al.*, 2013), « donner un sens à sa vie provient de quatre besoins fondamentaux des êtres humains soit : avoir un but dans la vie et aussi la capacité de réaliser ce but; nourrir le sentiment que sa vie est légitime et qu'elle a une valeur; avoir et maintenir l'impression de sa valeur comme individu » (Michaels *et al.*, 2013, p. 106). Aussi selon la théorie de l'auto-actualisation de Maslow (1989), les personnes cherchent à combler leurs besoins selon une hiérarchie. À la base, les besoins de préservation de l'intégrité physique tels que manger, dormir, se garder au chaud, se vêtir. Ensuite, il y a les besoins sociaux d'autonomie personnelle, de sentiment d'appartenance et de communication. Plus haut dans la hiérarchie se trouvent les besoins de



reconnaissance et d'être apprécié (Maslow, 1989). Enfin, ultimement, il s'agit du besoin d'auto-actualisation qui porte sur le développement et la réalisation de soi. Par ailleurs, pour vouloir se réaliser sur ce plan, il est nécessaire de se valoriser soi-même, de s'aimer plus, de se donner de l'importance, de se pardonner, de pardonner aux autres et d'aller de l'avant. Ainsi tout particulièrement, les organismes communautaires dédiés à la réduction des méfaits sont des lieux tout indiqués pour permettre la réinsertion sociale des PUDI. Prendre soin de soi c'est aussi prendre soin de son soi social, relationnel et politique. Ces dimensions sont primordiales pour les personnes qui ressentent beaucoup de discrimination sociale et de l'injustice à leur endroit en raison largement du contexte de répression et de discrédit moral rattaché au fait de consommer des drogues.

**Les interventions à privilégier sous cette typologie « je suis une personne qui consomme par injection j'ai des rêves et des ambitions et je veux contribuer à la société » :** (1) faciliter la réinsertion sociale par des mesures d'aide à l'emploi et au logement; (2) miser sur l'empowerment et l'autonomisation des personnes notamment, en accentuant les interventions « par et pour » ; et (3) miser sur la défense des droits des PUDI.

## 6.7 Recherches futures

Pour des recherches futures, il serait particulièrement pertinent dans une optique de poursuite des travaux réalisés d'explorer davantage les difficultés à prendre soin de soi, plus particulièrement ayant trait aux émotions, aux troubles mentaux ou à la marginalisation sociale. Il serait aussi intéressant d'explorer davantage les éléments qui sont déterminants dans le prendre soin de soi dont l'estime de soi, le sentiment de bonheur, les projets de vie porteurs de changements positifs. Une composante recherche-action serait à envisager avec des groupes de discussion et des séances de formation favorisant les apprentissages, l'empowerment et le partage des savoirs expérientiels entre PUDI. L'objectif serait de recueillir le point de vue de PUDI en consommation active de drogues afin de valider ou bonifier les recommandations sur l'offre de services et ainsi d'approfondir davantage sur les pistes d'actions à privilégier pour améliorer la réponse globale qui leur est proposée. La formule de recherche participative et action de type communautaire contextualisée permettrait de guider les interventions (Israel *et al.*, 1998; Leung *et al.*, 2004) et aurait pour avantage de promouvoir l'autonomie et l'autodétermination des PUDI souvent très marginalisées et en carence de lieu d'insertion sociale. Ces recherches futures pourraient contribuer à guider les interventions et mesures à mettre en place pour accroître leurs capacités à prendre soin d'elles et à être en santé.

## Chapitre 7. CONCLUSION

Cette étude réalisée à Montréal auprès de personnes en consommation active de drogues par injection a permis de dégager les perspectives de personnes peu entendues sur des sujets peu explorés soit sur la signification de la santé et du prendre soin de soi et sur leurs perspectives qui peuvent guider l'amélioration et l'humanisation des soins et inciter à repenser les services offerts au-delà de la prévention des risques sanitaires. La santé renvoie à plusieurs dimensions notamment d'autonomie, de capacités, de bien-être global et non seulement à l'absence de maladie. La santé est imbriquée dans le prendre soin de soi et représente une ressource essentielle et inestimable permettant de vivre et de s'accomplir, mais elle fait aussi l'objet de critiques et peut être vue comme une imposition sociale, voire une propagande. Malgré tout, les PUDI participantes se disent en grande partie responsables de leur santé et s'en préoccupent à plusieurs égards comme toute personne sauf lors de moments de grande vulnérabilité sociale ou de grand désespoir. Le concept du prendre soin de soi est lié à l'estime de soi, aux projets de vie, à l'autonomie, à l'autodétermination, aux capacités, aux liens sociaux, aux conditions sociales et aux ressources à disposition. Les nombreuses épreuves qui ont été soulevées nous amènent à être plus critiques du paradigme prédominant fondé le postulat que les personnes sont autonomes et en mesure d'agir seules pour infléchir le cours de leur vie, alors qu'elles sont parfois face à de grandes souffrances et vulnérabilité. Les personnes qui ont participé à l'étude soutiennent avoir besoin d'accompagnement et d'aide pour prendre soin d'elles comme elles le voudraient. Ces mêmes PUDI ont exprimé plusieurs besoins et formulé plusieurs pistes de solutions afin de leur permettre d'être plus en mesure de prendre soin d'elles-mêmes, ce qui se détache d'une perspective où la personne est appelée sans support à prendre soin d'elle-même, malgré ses difficultés et sa vulnérabilité sociale.

De plus, des besoins plus profonds de l'être humain ont été soulevés par les participants en lien avec le prendre soin de soi. Ceux-ci se rapportent à l'inscription de soi comme personne dans une vie sociale et collective, au sens de sa vie et à sa contribution singulière. Aussi l'environnement ainsi que les sphères bio-psycho-sociales, politiques, spirituelles font partie des conceptions du soi. Les résultats de cette recherche appellent à adopter une perspective élargie sur les PUDI, et ainsi de prendre en compte leurs souffrances, leurs conditions de vie souvent dégradées et précaires mais également leurs désirs de reconnaissance et de réponses sociales. Des valeurs phares pour améliorer la réponse globale sont l'autonomie, l'autodétermination et l'accomplissement de soi. De ce fait, il semble tout indiqué de rendre plus accessibles les approches en santé et les mesures sociales suggérées par les personnes participantes en s'inspirant des approches de promotion de la santé, des approches humanistes et de réduction des méfaits. Pour se faire, il importe de se questionner sur la

place réservée aux PUDI et sur notre volonté collective à mettre en place les services reconnus efficaces. Les obstacles à l'implantation des services doivent être discutés dont la moralisation de leur mode de vie, la réprobation sociale et le manque d'imputabilité des organisations à mettre en place les services requis. Malgré des mesures concrètes mises en place ces dernières années par la santé publique pour prévenir les risques à la santé, notamment visant à accroître l'accès aux TDO et l'accès à la naloxone pour prévenir les surdoses, la lenteur voire l'immobilité actuelle pour ce qui a trait au déploiement de services à Montréal qui prennent en compte la personne dans sa globalité doivent être questionnées et les solutions doivent être débattues en invitant à la table les acteurs les plus en mesure d'offrir une réponse globale aux conditions sociales déplorables dans lesquelles se trouvent trop de PUDI, des conditions somme toute indignes d'un pays aussi riche que le nôtre.

Outre les services de santé, les résultats appellent aussi à davantage d'attention aux aspects sociaux ainsi qu'aux aspects liés aux capacités individuelles à fonctionner, qui sont des préoccupations primordiales pour les personnes rencontrées en plus de faire partie de leurs représentations de la santé. Miser sur les conditions essentielles pour permettre aux personnes de prendre soin d'elles, soit d'être autonomes et autodéterminées, d'être heureuses, d'avoir des projets, de réaliser des rêves et de rehausser leur estime de soi est sûrement l'avenue à préconiser. Des recherches participatives futures permettraient de mieux comprendre comment mieux promouvoir la santé, l'autonomie et l'autodétermination des PUDI.

## LISTE DES RÉFÉRENCES

- Abdul-Quader, A. S., D. Heckathorn, D. D., McKnight, C., Bramson, H., Nemeth, C., Sabin, K., Gallagher, K., D. C. (2006). Effectiveness of Respondent-Driven Sampling for Recruiting Drug Users in New York City: Findings from a Pilot Study *Journal of Urban Health*, 83(3), 459-476.
- Abrams, M. (2000). "Jesus will fix it after a while": meanings and health *Social Science & Medicine* 50, 89-105.
- Adam, C., Herzlich, C. (2007 [1994]). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris: Arman Colin.
- Adams St.Pierre, E. (2011). Post qualitative research. The critique and the coming after. Dans Denzin N. K et Lincoln, Y. S (Éds): *The Sage Handbook of Qualitative Research, 4ieme édition*. Thousand Oaks: Sage Publications (pp. 611-625).
- Adorno, F. P. (2015). *Faut-il se soucier du care?* Paris : Édition de l'Olivier Penser/Rêver.
- Aggleton, P., Jenkins, P., Malcolm, A. (2005). HIV/AIDS and injecting drug use: Information, education and communication. *International Journal of Drug Policy*, 16, 21-30.
- Ahern, J., Stuber, J., Galea, S. (2007). Stigma, discrimination and the health of illicit drug users. *Drug and Alcohol Dependence*, 88(2-3), 188-196.
- Aïach, P. (1998). La voie de la médicalisation. Dans Aïach P, Delanoe D (Éds). *L'Ère de la médicalisation, Ecce homo sanitas* Paris, Éditions Économica (pp. 15-35).
- Aïach, P. (2006). Médicalisation/santéisation et psychopathologisation du social. Dans Bresson M. (Éd) : *La psychologisation de l'intervention sociale : mythes et réalités*. Paris : L'Harmattan (pp. 65-74).
- Aïach, P. (2009). L'irrésistible expansion du champ de la santé. Dans Yaya H. S. (Éd.) : *Pouvoir médical et santé totalitaire*. Les Presses de l'université Laval (pp. 81-99).
- Altice, F. L., Springer, S., Buitrago, M., Hunt, D. P., Friedland, G. H. (2003). Pilot study to enhance HIV care using needle exchange-based health services for out-of-treatment injecting drug users. *Journal of Urban Health*, 80(3), 416-427.
- Amaro, H., Raj, A., Vega, R. R., Mangione, T. W. Perez, L. N. (2001). Racial/ethnic disparities in the HIV and substance abuse epidemics: communities responding to the need *Public Health Reports*, 116(5): 434-448.
- American Psychiatric Association (2013). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5<sup>e</sup> édition). New-York : Elsevier-Masson.
- Andersen, M., Booth, R., Smereck, G., Tinsley, J., Ross, D., Haith, D., et al. (1998). Community Outreach with Active Drug Users: The Detroit Experience. *AIDS and Behavior*, 2(1), 23-29.

Anderson, L., Snow, D. A. (2001). L'exclusion sociale et le soi : une perspective d'interactionniste symbolique, *Sociologie et sociétés*, 33(2), 13-27.

Angen, M. J. (2000). Evaluating interpretive inquiry : reviewing the validity debate and opening the dialogue, *Qualitative Health Research*, 10(3), 378-995.

Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass

Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health. How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.

Appel, P. W., Ellison, A. A., Jansky, H. K., Oldak, R. (2004). Barriers to enrollment in drug abuse treatment and suggestions for reducing them: Opinions of drug injecting street outreach clients and other system stakeholders. *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 30(1), 129-153.

Arborio, A-M., Fournier, P. (2008). *L'enquête et ses méthodes: l'observation directe*, (2<sup>ième</sup> édition), Paris: Armand Colin.

Arvidsson, S., Bergman, S., Arvidsson, B., Fridlund, B., Tops, A. B. (2011). Experiences of health-promoting self-care in people living with rheumatic diseases. *Journal of Advanced Nursing* 67(6), 1264–1272.

Association québécoise pour la promotion de la santé des personnes utilisatrices de drogues [AQPSUD] (2018) *Projet RePAIR. Réduire les risques de transmission du VIH, de l'hépatite C et autres infections transmissibles sexuellement et par le sang, parmi les personnes utilisatrices de drogues par injection : vers des approches « par et pour » centrée sur les besoins des personnes*. Juillet 2018. Montréal : Auteur.

Backmund, M., Meyer, K., von Zielonka, M., Eichenlaub, D. (2001). Treatment of hepatitis C infection in injection drug users. *Hepatology*, 34(1), 188-193.

Bainalago, L., (1983). *Les perceptions de la santé et de la maladie de deux populations de Montréal*, Mémoire de maîtrise, Université de Montréal.

Balog, J. E. (2013). The meaning of health, *American Journal of Health Education*, 36 (5), 266-273,

Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37(2), 122-147.

Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist*, 44(9), 1175-1184.

Bandura, A. (2002). *Auto-efficacité - Le sentiment d'efficacité personnelle*. Bruxelles : de Boeck,

Barnett-Page, E., Thomas, J. (2009). Methods for the synthesis of qualitative research: a critical review. *BMC Medical Research Methodology*, 9(1), 59.

Barrere Martin, V., Angelo, M. (1998). Significado do conceito do saude na perspectiva de familias em situacao de risco pessoal e social. *Revista latino-americana dos enfermagem*, 6 (5), 45-51.

Bastien, R., Lévy, J., Olazabal, I., Trottier, G., Roy, É. (2002). Analyse descriptive de la prévention des ITSS/VIH dans le travail de proximité: du dispositif de recherche à l'identification de nouveaux axes d'étude. Dans, Godin, G. (Éd) : *Vulnérabilités et prévention VIH-sida : Enjeux contemporains*. Québec : Les presses de l'Université Laval(pp. 73-95).

Bastien, R., Raynault, M-F., Battaglin, A., Frigault, L-R., Bouthillier, M-E., Larose, G. et al. (2007). Travail de proximité, matière à penser le social, la prévention et le politique. Dans E. Baillergeau, et C. Bellot (Ed) : *Les transformations de l'intervention sociale*, Québec : Presse de l'Université du Québec, (pp.73-96).

Bastien, R. (2013). Réduction des méfaits, critique interne et régime de différenciation des préventions. Dans R. Massé et I. Mondoux, (Éds.) : *Réduction des méfaits et tolérance en santé publique : enjeux éthiques et politiques*. Québec : Presses de l'Université Laval (pp. 129-156).

Beauchesne, L. (2006). *Les drogues : les coûts cachés de la prohibition*, Montréal : Bayard Canada Livres inc.

Benisovich, S.V. King, A. C. (2003). Meaning and knowledge of health among older adult immigrants from Russia: a phenomenological study. *Health Education Research*, 18 (2), 135-144.

Bertrand, K., Nadeau, L. (2006). Trajectoires de femmes toxicomanes en traitement ayant vécu de prostitution : étude exploratoire. *Drogues, Santé et Société*, 5(2), 79-109.

Bertrand, K., Nadeau, L., Flores, J. (2012). Femmes, toxicomanie et inadaptation sociale grave : l'intégration des services au long cours. Dans Landry, M Brochu M. Patenaude C.(Éds.) : *L'intégration des services en toxicomanie*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Bertrand, K., Roy, É. Morissette, C., Boivin, J.F. (2012b). *Étude des effets d'une intervention motivationnelle brève sur les pratiques d'injection à risque chez les utilisateurs de drogues injectables (projet EMPIR)*. Rapport scientifique remis aux fonds de la recherche en santé – Québec (FRQ-S).

Bertrand, K., Roy, E., Vaillancourt, E., Vanermeers, J., Berbiche, D., Boivin, J-F. (2015). Randomized controlled trial of motivational interviewing for reducing injection risk behaviours among people who inject drugs. *Addiction*, 110(5), 832–841.

Beynon, B. M., Roe, B., Duffy, P. et Pickering, L. (2009). Self-reported health status, and health service contact, of illicit drug users aged 50 and over: a qualitative interview study in Merseyside, United Kingdom, *BMC Geriatrics*, 9(45), Repéré <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/9/45>

Bibeau, G., Perreault, M. (1995). *Dérives montréalaises. À travers des itinéraires de toxicomanies dans le quartier Hochelaga-Maisonneuve*, Montréal : Boréal.

Bibeau, G. (2008). Entre mépris et vie à nue, la souffrance sociale, (pp. 185-211). Dans L. Blais pour Érasme (Éd.). *Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale*. Québec : Les presses de l'Université Laval.

Biernacki, P., Waldorf, D. (1981). Snowball sampling: problems, techniques and chain referral sampling. *Sociological Methods Research*, 10(1), 141-163.

Blaxter, M., Paterson, E. (1982). *Mothers and Daughters*. Heinemann, London.

Blaxter, M. (1990). *Health and Lifestyles*. London: Routledge.

Blaxter, M. (1993). Why do the victims blame themselves? Dans Radley, A. (Éd.) : *Worlds of Illness: Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. London : Routledge (pp. 124–142).

Blaxter, M. (1997). Whose fault is it? People's own conceptions of the reasons for health in equalities. *Social Science & Medicine*, 44(6), 747–756.

Blouin, K., Allard, P.-R., Parent, R., Bitera, R. Noël, L. *et al.* (2012). Rapport intégré : épidémiologie des infections transmises sexuellement et par le sang au Québec. Direction des risques biologiques et de la santé au travail, INSPQ.

Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism : Perspective and method*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall.

Bohn, M. J., Babor, T. F., Kranzler, H. R. (1995). The Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT): validation of a screening instrument for use in medical settings. *Journal of Studies on Alcohol*, 56(4), 423-432.

Bolam, B., Hodgetts, D., Chamberlain, K., Murphy, S., Gleeson, K. (2003). Just do it': an analysis of accounts of control over health amongst lower socioeconomic status groups *Critical Public Health*, 13(1), 15-3.

Bolam, B., Murphy, S., Gleeson, K. (2004). Individualisation and inequalities in health: a qualitative study of class identity and health. *Social Science & Medicine*, 59(7), 1355–1365.

Boorse, C. (1975). On the distinction between disease and illness. *Philosophy and Public Affairs*, 5(1), 49-68.

Booth, R., Crowley, T. J., Zhang, Y. (1996). Substance abuse treatment entry, retention, and effectiveness: out-of-treatment opiate injection drug users. *Drug and Alcohol Dependence*, 42, 11-20.

Bordier Høj, S., Minoyan, N., Artenie, A. A., Grebely, J. Bruneau, J. (2018). The role of prevention strategies in achieving HCV elimination in Canada: what are the remaining challenges? *Canadian Liver Journal*, 1(2), 14-33.

Bourdieu, P. (1980). *Le Sens pratique*, Les Éditions de Minuit, coll. « Le sens commun » : Paris.

Bourgois, P. (1998). The moral economies of homeless heroin addicts: Confronting the HIV risk, and Everyday violence in San Francisco shooting encampments. *Substance Use and Misuse*, 33(11), 2323-2351.

Bourgois, P. (2002). Anthropology and epidemiology on drugs : the challenges of cross-methodological and theoretical dialogue. *International Journal of Drug Policy*, 13(4), 259-269.

Bourgois, P., Prince, B., Moss, A. (2007). The everyday violence of hepatitis C among Young women who inject drugs in San Francisco. *Human Organization*, 63(3), 253-264.

Boyle, M. G., Murphy, T. P. (2010). *Guidelines for Linking Addiction Treatment with Primary Healthcare*. Illinois Department of Human Service's Department of Alcoholism and Substance Abuse.

Bozinoff, N., Small, W., Long, C. DeBeck, K., Fast, D. (2017). Still "at risk": An examination of how street-involved young people understand, experience, and engage with "harm reduction" in Vancouver's inner city. *International Journal of Drug Policy*, 45, 33-39.

Brener, L, Von Hippel, W., Kippax, S., Preacher, K. J. (2010). Attitudes: Health Professionals The Role of Physician and Nurse Attitudes in the Health Care of Injecting Drug Users. *Substance Use & Misuse*, 45(7/8),1007-1018.

Briggs, D., Rhodes, T., Marks, D. Kimer, J., Holloway, G., Jones, S. (2009). Injecting drug use and unstable housing: Scope for structural interventions in harm reduction. *Drugs: education, prevention and policy*, 16(5), 436–450.

Brisson. P. (1998). *L'approche de réduction des méfaits : sources, situation, pratiques*. Gouvernement du Québec, Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Comité permanent de lutte à la toxicomanie.

Brogly, S. B., Bruneau, J., Vincelette, J., Lamothe, F., Franco, E. L. (2000). Risk behaviour change and HIV infection among injection drug users in Montreal, *AIDS*, 14(16), 2575-2582.

Brogly, S., Mercier, C., Bruneau, J., Papelu, Franco, E. (2003). Towards more effective public health programming for injection drug users: Development and evaluation of Injection Drug User Quality of Life Scale. *Substance Use and Misuse*, 38(7), 965-992.

Broadhead R., Kerr T., Grund, J.P., Altice, F.L. (2002). Safer injection facilities in North America: their place in public policy and health initiatives. *Journal of Drug Issues*, 32(1), 329-56.

Bruggmann, P., Falcato, L., Dober, S., Helbling, B., Keiser, O., Negro, F. *et al.*, (2008). Active intravenous drug user during chronic hepatitis C therapy does not reduce sustained virological response rates in adherent patients. *Journal of viral hepatitis*, 15(10), 747-752.

Bruggmann, P, Rhodes, T., Hichman, M. (2017). Elimination of hepatitis C virus infection among PWID: The beginning of a new era of interferon-free DAA therapy. *International Journal of Drug Policy*, 47(septembre), 26-33.

Bruggmann, P., Blach S., Deltenre, P., Fehr, J., Kouyos R. D., Lavanchy, D., Müllhaupt, B. et al. (2017). Hepatitis C virus dynamics among intravenous drug users suggest that an annual treatment uptake above 10% would eliminate the disease by 2030 *Swiss Medical Weekly*, 147:w14543,

Bruneau, J., Daniel, M., Abrahamowicz, M., Zang, G., Lamothe, F., Vincelette, J. (2011). Trends in Human Immunodeficiency Virus Incidence and Risk Behavior Among Injection Drug Users in Montreal, Canada: A 16-Year Longitudinal Study, *American Journal of Epidemiology*, 173(9), 1049-1058.

Bruneau, J., Roy, E., Arruda, N., Zang, G., Jutras-Aswad, D. (2012). The rising prevalence of prescription opioid injection and its association with hepatitis C incidence among street-drug users. *Addiction*, 107(7), 1318-1327.



- Bruneau, J., Ahamad, K., Goyer, M-É., Poulin, G., Selby, P., Fischer, B. et al. (2018). Management of opioid use disorders: a national clinical practice guideline. *Canadian Medical Association Journal*, 5, 190(9), E247-257.
- Bryant, L. L., Corbett, K.K., Kutner J. S. (2001). In their own words: a model of healthy aging. *Social Science and Medicine*, 53(7), 927-41.
- Bryant, J., Treolar, C. (2007). The gendered context of initiation to injecting drug use : evidence for women as active initiate. *Drug and Alcohol Review*, 26(3), 287-293.
- Burlingham, B., Peake Andraski, M. Larimer, M, Marlatt, G., A., Sipgner , C. (2010). A House Is Not a Home: A Qualitative Assessment of the Life Experiences of Alcoholic Homeless Women *Journal of Social Work Practice in the Addictions*, 10, 158–179.
- Butler, J. (2007). *Le récit de soi*, Pratiques théoriques, Paris : PUF.
- Butt, G., Paterson, B. L., McGuinness, L. K. (2008). Living With the Stigma of Hepatitis C. *Western Journal of Nursing Research*, 30(2), 204-221.
- Buxton, J. A., Preston, E. C., Mak, S., Harvard, S., Barley, J. B.C (2008). Harm Reduction Strategies and Services Committee. More than just needles: an evidence-informed approach to enhancing harm reduction supply distribution in British Columbia. *Harm Reduction Journal*, 24(5), 37.
- Caiata Zufferey, M. (2002). Le consommateur intégré : entre adaptation à la réalité et production de la réalité, *Trajets*, (1), 63-77.
- Champagne, F., Contandriopoulos, A-P, Ste-Marie, G., Chartrand, É. (2018). *L'accessibilité aux services de santé et aux services sociaux au Québec Portrait de la situation*. École de santé publique (ESPUM) et Institut de recherche en santé publique (IRSPUM) Université de Montréal.
- Campbell, C. (1999) *Social Capital and Health*. London, Health Education Authority.
- Campbell, N. D., Shaw, S. J. (2007). Incitements to discourse: Illicit Drugs, Harm Reduction and the Production of Ethnographic Subjects, *Cultural Anthropology*, 23(4), 688-717.
- Canales, M. (2004). Taking care of self : health care decisions making of American Indianwomen, *Health Care for Women International*, 25(5), 411-435.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF.
- Carspecken, P. (1996). *Critical ethnography in educational research: A theoretic and practical guide*. New York: Routledge.
- Castel, R., Pellen-Benard, M., Bonnemain, C., Boullenger, N., Leclerc, G. et al. (1998). *Les sorties de la toxicomanie : types, trajectoires, tonalités*. Fribourg : Editions universitaires Fribourg.
- Castel, R. (2010, 23 mars). *L'autonomie, aspiration ou condition*. La vie des idées. Repéré à <http://www.laviedesidees.fr/L-autonomie-aspiration-ou.html>
- Castel, R. (2012). Liberté individuelle et solidarités. *Psychotropes*, 1(18), 45 à 53

- Châtel, V. (2008). Au-delà de la vulnérabilité sociale, la vulnérabilité symbolique. Dans Châtel V Roy S. (Éds.) : *Penser la vulnérabilité : Visages de la fragilisation du social*. Québec : Les Presses de l'Université du Québec (pp. 201-241)..
- Chayer, M-C., Vieux, M-G., Bruneau, J., Jutras-Aswad, D. (2011). Traitement intégré de l'hépatite C auprès des personnes avec des troubles concomitants de santé mentale et de dépendance : promouvoir le changement en milieu urbain. *Santé mentale au Québec*, 36(2), 77-96.
- Chitwood, D. D., McBride, D. C., Metsch, L. R., Comerford, M., McCoy, C. C. (1998). A comparison of the need for health care and use of health care by injection-drug users, other chronic drug users, and nondrug users. *American behavioral scientist*, 41(8), 1107-1122.
- Chouvy, P-A. (2017). L'opium dans la mondialisation : le cas du Triangle d'Or. *Drogues, santé et société*, 15(1), 19-34.
- Christ, J., Nicodème, F. (2013). *L'injustice sociale. Quelle voie pour la critique ?* Pratiques théoriques. Paris: PUF.
- Ciccarone, D. (2009). Heroin in brown, black and white: Structural factors and medical consequences in US heroin market. *International Journal of Drug Policy*, 20(6), 277-282,
- Ciccarone, D. (2017). Fentanyl in the US heroin supply: A rapidly changing risk environment. Editorial. *International Journal of Drug Policy* 46,107–111
- Collière, M-F. (2001). *Soigner... Le premier art de la vie* (2<sup>ème</sup> édition). Paris : Masson.
- Cooper, H. L. F., Bossak, B., Tempalski, B., Des Jarlais, D. C., Friedman, S. R. (2009). Geographic approaches to quantifying the risk environment: Drug-related law enforcement and access to syringe exchange programmes. *International Journal of Drug Policy*, 20(6), 217-226.
- Copenhaver, M. M., Johnson, B. T., Lee, I.C., Harman, J. J., Carey, M. P. (2006). Behavioral HIV risk reduction among people who inject drugs: meta-analytic evidence of efficacy. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 31(2), 163-171.
- Cornwell, J. (1984). *Hard-earned Lives: Accounts of Health and Illness from East London*. Tavistock, London.
- Côté, P-B., Blais, M., Bellot, C., Manseau, H., Fournier, E. (2014). Drogue, sexualité et situation de rue chez les jeunes à Montréal. *Drogues, santé et société*, 13, (2), 67-83.
- Coyle, S. L. Needle, R. H., Normand, J. (1998). Outreach Based HIV prevention for injecting drug users: A review of published outcome data. *Public Health Report*, 113( supplement 1), 19-30.
- Crabtree, A., Latham, N., Bird, L. Buxton, J. (2015). « *It's powerful to gather* » : *a community-driven study of drug user's and illicit drinkers' priorities for harm reduction and health promotion in British Columbia, Canada*. A Dissertation submitted in partial fulfillment of the requirements for degree of Doctor of Philosophy, The University of British Columbia.
- Crabtree, A., Latham, N., Mogan, R., Payly, B., Bungay, V. et al. (2018). Perceived harms and harm reduction strategies among people who drink non-beverage alcohol: Community-based qualitative research in Vancouver. *Canada International Journal of Drug Policy* 59, 85–93.

Crawford, R. (1982). « C'est ta faute » : l'idéologie de la culpabilisation de la victime et ses applications dans les politiques de santé. Dans Bozzino, L., Renaud, M., Gaucher, D. Et Llambias-Wolf, J. (Éds) : *Médecine et société des années 80* Québec, Éditions coopératives Albert Saint-Martin (pp. 481 -512).

Crawford, R. (1984). A cultural account of health. Dans J. McKinlay (Ed.) : *Issues in the political economy of health care*. London & New York : Tavistock (pp. 61-103).

Crawford, R. (1994). The boundaries of the self and the unhealthy other. *Social Science and Medicine*, 38(10), 1347-65.

Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*, (2<sup>ème</sup> édition). Thousand Oaks, CA: Sage.

Crofts, N., Herkt, D. (1995). A history of peer-based drug-user groups in Australia. *The journal of drug issues*, 25(3), 599-616.

Crossley, N. (2001) *The Social Body*. London and Thousand Oaks California: Sage.

Culhane, D., Metraux, S., Hadley, T. (2001) *The Impact of Supportive Housing for Homeless People with Severe Mental Illness on the Utilization of the Public Health, Corrections, and Emergency Shelter Systems: The New York-New York Initiative*. Center for Mental Health Policy and Services Research University of Pennsylvania.

Cyrułnik, B. (2004). *Parler d'amour au bord du gouffre*. Odile Jacob Poche.

Cyrułnik, B. (2012). *La mémoire traumatique* (vidéo). Présentation orale Université de Nante : France. repéré : <https://www.youtube.com/watch?v=rd13inJYbQk>

Damon, W., Small, W., Anderson, S., Maher, L., Wood, E., Kerr, T., McNeil, R. (2017). Crisis' and 'everyday' initiators: A qualitative study of coercion and agency in the context of methadone maintenance treatment initiation. *Drug and Alcohol Review*, 36, 253–260, DOI: 10.1111/dar.12411

Darke, S., Ross, J., Williamson, A., Mills, K. L., Havard, A., Teesson, M. (2007). Patterns and correlates of attempted suicide by heroin users over a 3-year period: Findings from the Australian treatment outcome study. *Drug and Alcohol Dependence*, 87(2)146 -152.

Darke, S. (2013). Pathways to heroin dependence: time to reappraise self-medication. *Addiction*, 108(4), 659-67.

Darke, S., Torok, M. (2014). The association of childhood physical abuse with the onset and extent of drug use among regular injecting drug users. *Addiction*, 109(4), 610 -616.

Darke, S., Duflou, J., Torok, M. (2015). The health consequences of injecting tablet preparations: foreign body pulmonary embolization and pulmonary hypertension among deceased injecting drug users. *Addiction*, 110(7), 1144–1151

Davidson, R., Kitzinger, J., Hunt, K. (2006). The wealthy get healthy, the poor get poorly? Lay perceptions of health inequalities. *Social Science & Medicine*, 62(9), 2171-2182.

Decorte, T. (2010). Les effets adverses des politiques officielles en matière de drogue sur les mécanismes d'autorégulation des consommateurs de drogues illicites. *Drogues, santé et société*, 9(1), 295-333.

Degenhardt, L., Mathers, B., Vickerman, P., Rhodes, T., Latkin, C., Hickman, M. (2010). Prevention of HIV infection for people who inject drugs: why individual, structural, and combination approaches are needed. *Lancet*, 376(9737), 285-301.

Degenhardt, L., Bucello, C., Mathers, B., Briegleb, C., Ali, H., Hickman, M., McLaren, J. (2011). Mortality among regular or dependent users of heroin and other opioids: a systematic review and meta-analysis of cohort studies. *Addiction*, 106(1), 32-51.

De Leo, J., Earleywine, M. (2013). Life, Drugs, and the Making of Meaning. Dans Hicks J. A. Routledge C. (Eds): *The Experience of Meaning in Life : Classical Perspectives, Emerging Themes, and Controversies*. Springer Dordrecht Heidelberg New York London (pp. 393-403).

De Maeyer, J., Vanderplasschen, W., Broekaert, E. (2009). Exploratory study on drug users' perspectives on quality of life: More Than health-related quality of life? *Social Indicators Research*, 90(1), 107-126.

De Maeyer, J., Vanderplasschen, W., Camfield, L., Vanheule, S., Sabbe, B., Broekaert, E. (2011). A good quality of life under the influence of methadone: A qualitative study among opiate-dependent individuals. *International Journal of Nursing Studies* 48(10), 1244-1257.

Denzin, N. K. (1989). *Interpretive Interactionism* Newbury Park, CA: Sage Publications.

Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (2005). *The Sage Handbook of qualitative research* (3<sup>ème</sup> édition). Thousand Oaks: Sage Publications.

Des Jarlais, D. C., Bramson, H. A., Wong, C., Gostnell, K., Javier Cepeda, J., *et al.* (2015). Racial/ethnic disparities in HIV infection among people who inject drugs: an international systematic review and meta-analysis. *Addiction*, 107(12), 2087-2095.

Des Jarlais, D.C., & Semaan, S. (2008). HIV prevention for injecting drug users: The first 25 years and counting. *Psychosomatic Medicine*, 70(5), 606-611.

Dickson-Gomez, J., Hilairo, H., Convey, M., Corbett, A.M., Weeks, M., & Martinez, M. (2009). The relationship between housing status and HIV risk among active drug users: A qualitative analysis. *Substance Use & Misuse*, 44, 139-162.

Dietze, P., Stoové, M., Miller, P., Kinner, S., Bruno, R., Alati, R., Burns, L. (2010). The self-reported personal wellbeing of a sample of Australian injecting drug users. *Addiction*, 105(12), 2141-2148.

Dixon-Woods, M., Cavers, D., Agarwal, S., Annandale, E., Arthur, A. Harvey, J. et al. (2006a) Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Medical Research Methodology*, 6, 35-13.

Dixon-Woods, M., Bonas, S., Booth, A., Jones, D., Miller, T., Sutton *et al.*, (2006b). How can systematic reviews incorporate qualitative research? A critical perspective. *Qualitative Research*, 6(1) 27-44.

Dore, G. J., Altice, F., Litwin, A. H., Dalgard, O., Gane, E. J., Shibolet, O., . . . on behalf of the, C-EDGE CO-STAR Study Group (2016). Elbasvir-grazoprevir to treat hepatitis C virus infection in persons receiving opioid agonist therapy: A randomized trial. *Annals of Internal Medicine*, 165(9), 625–634.

Dortier, J-F., (2000). *Philosophies de notre temps*. Paris : Éditions Sciences Humaines.

Doucet, M. C. (2009). Santéisation et souffrance, un enjeu social contemporain. Dans Yaya H. H. (dir.) : *Pouvoir médical et santé totalitaire : conséquences socio-anthropologiques et éthiques*. Québec, Québec : Presses de l'Université de Laval (p. 359-373).

Douglas, M. (1999). *Comment pensent les institutions*. Paris : Édition La découverte/MAUSS.

Drake, R. E., Essock, S. M., Shaner, A., Carey, K. B., Minkoff, K., Lynde, D., *et al.*, (2001). Implementing dual diagnosis services for clients with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 52(4), 469-476.

Drake S., Ross J., Williamson, A., Mills K.L., Havard A., Teesson, M. (2007). Patterns and correlates of attempted suicide by heroin users over a three-year period: findings from the Australian treatment outcome study. *Drug and Alcohol Dependence*, 87(2), 146-152.

Draus, P. J., Roddy, J., Greenwald, M. (2010). “I always kept a job”: income generation, heroin use and economic uncertainty in 21<sup>st</sup> century Detroit. *Journal of Drug Issues*, 40(4), 841-870.

Drumm, R. D., McBride, D., Metsch, L., Neufeld, M., Sawatsky, A. (2005). “I’m a health nut!”: Street drug users accounts of self-care strategies. *Journal of Drug Issues*, 35(5), 607-629.

Drumm, R., D., McBride, D. C., Metsch, L., Page, J. B., Dickerson, K., Jones, B., (2003). « The rock always comes first » : Drug user’s accounts about using formal health care. *Journal of psychoactive drugs*, 12(16), 461-469.

Duff, C. (2004). Drug use as a ‘practice of the self’: is there any place for an ‘ethics of moderation’ in contemporary drug policy? *International Journal of Drug Policy*, 15(5/6), 385–393.

Duff, C. (2007). Towards a theory of drug use contexts: Space, embodiment and practice. *Addiction Research and Theory*. 15, 503–519

Durkheim, E. (1951[1912]). *Les Formes élémentaires de la vie religieuse : le système totémique en Australie*, Bibliothèque de philosophie contemporaine. Paris : Félix Alcan.

Duterte, M., O’Neil, S., McKearin, G., Sales, P., Murphy, T., Murphy., S. (2001). Walking the tightrope : Balancing Health and Drug use, *Journal of Psychoactive Drugs*, 33(2), 173-183.

Duval, D., M., Fontaine, A., (2000). Lorsque des pratiques différentes se heurtent : les relations entre les travailleurs de rue et les autres intervenants. *Nouvelles pratiques sociales*, 13(1), 49-67.

Ebrahimi, Z., Wilhelmson, K., Moore, K. D., Jakobsson, A. (2012). Frail Elders’ Experiences with and perceptions of health. *Qualitative Health Research*, 22(11), 1513-1523.

Edlin, B. R., Kresina, T. F., Raymond, D. B., Carden, M. R., Gourevitch, M. N., Rich, J. D. et al. (2005). Overcoming Barriers to Prevention, Care, and Treatment of Hepatitis C in Illicit Drug Users. *Clinical Infectious Diseases*, 40(S5), S276–S285.

Ehrenberg, A. (2008). *La fatigue d'être soi. Dépression et société*. Paris : Odile Jacob.

El-Bassel, N., Wendee M., Wechsberg, W. M., Shaw, S. (2007). Dual HIV risk and vulnerabilities among women who use or inject drugs: no single prevention strategy is the answer. *Current Opinions HIV AIDS*, 7(4), 326-331.

European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction (2013). *European Drug Report 2013*. Lisbon, Portugal; <http://www.emcdda.europa.eu/edr2013>.

Exner, H., Gibson, E. K., Stone, R., Lindquist, J., Cowen, L., Roth, E. A. (2009). Worry as a window into the lives of people who use injection drugs: A factor analysis approach. *Harm Reduction Journal*, 6(20), 20-26.

Fairbairn, N., Coffin, P. O., Walleye, A. Y. (2017). Naloxone for heroin, prescription opioid, and illicitly made fentanyl overdoses: Challenges and innovations responding to a dynamic epidemic. *International Journal of Drug Policy*, 46, 172-179.

Fallu, J-S., Brisson, P. (2013). La réduction des méfaits liés à l'usage de drogues : historique, état des lieux, enjeux. Dans Massé R. Mondoux, I. (Dir) : *Réduction des méfaits et tolérance en santé publique : enjeux éthiques et politiques*. Québec : Presses de l'Université Laval (pp. 105-127).

Fassin, D. (1996). Exclusion, underclass, marginalidad. Figures contemporaines de la pauvreté urbaine en France, aux Etats-Unis et en Amérique latine. *Revue française de sociologie*, 37(1) 37-75.

Feldman, D.B. (2013). The Meaning of Hope and Vice Versa: Goal-Directed Thinking and the Construction of a Meaningful Life. Dans Hicks J. A. Routledge C. (Eds) : *The Experience of Meaning in Life : Classical Perspectives, Emerging Themes, and Controversies*. Dordrecht Heidelberg New York London: Springer (pp. 141-150).

Fernandez, F. (2010). *Emprises. Drogues, errance, prison : figures d'une expérience totale*. Bruxelles : De Boeck, Larcier, Crimen.

Fernandez, F. (2014). La morale du shoot. Responsabiliser les injecteurs de drogues ? *Anthropologica*, 56(1), 205-215.

Ferri, M., Davoli, M., Perucci, C. A., (2011). Heroin maintenance for chronic heroin-dependent individuals, *Cochrane Database Systematic Reviews* 12:CD003410

Fischer, B., Adrienne, T., Chin, A.T., Kuo, I., Vlahov, D. (2002). Canadian illicit opiate users' views on methadone and other opiate prescription treatment : an exploratory qualitative study. *Substance Use & Misuse* 37(4), 495-522.

Fischer, B., Rehm, J., Brissette, S., Brochu, S., Bruneau, J., El-Guebaly, N., Noël, L., et al. (2005). Illicit opioid use in Canada : Comparing social, health, and drug use characteristics of untreated users in five cities (OPICAN study), *Journal of urban health : bulletin of the New York academy of medicine*, 82(2), 250-266.

- Fischer, B., Murphy, Y., Rudzinski, K., MacPherson, D. (2016). Illicit Drug Use and Harms, and Related Interventions and Policy in Canada: A Narrative Review of Select Key Indicators and Developments since 2000. *International Journal of Drug Policy*, 27, 23-35.
- Foley, D., & Valenzuela, A. (2005). Critical ethnography. The Politics of collaboration. Dans Denzin, N. K. Lincoln Y. S (Eds): *The Sage Handbook of Qualitative Research*, (3<sup>ième</sup> édition), Thousand Oak : Sage Publication (pp.217-333).
- Fontaine, A. (2006). *L'accompagnement professionnel: une pratique essentielle : Guide de supervision en travail de rue et de proximité*, Médecin du Monde Canada.
- Foucault, M. (1973). *The order of things: An archeology of the human sciences*. New York :Vintage Books.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité 3. Le souci de soi*. Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1983). Usage des plaisirs et techniques de soi. *Le Débat*, 5(27), 46-72.
- Fleury, M. J., Djouini, A., Huynh, C., Tremblay, J., Ferland, F., Ménard, S. et al., (2016). Remission from substance use disorders : A systematic review and meta-analysis. *Drug and Alcohol Dependence*, 1(168),293-306.
- Foley, D., (2002). Critical ethnography: The reflexive turn. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 15(4), 469-490.
- Foucault, M. (2012). *Du gouvernement des vivants*, Cours au Collège de France (1979-1980), collection Hautes Études. Paris : Gallimard/Seuil/EHESS.
- Fossey, E., Harvey, C., McDermott, F., Davidson, L. (2002). Understanding and evaluating qualitative research. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36(6), 717-732.
- Frank, D. (2017). “I was not sick and I didn’t need to revover” : Methadone maintenance treatment (MMT) as a refuge from criminalization. *Substance abuse & Misuse*, 0(0), 1-12.
- Frazer, S. (2010). More than one and less than many: Materialising hepatitis C and injecting drug use in self-help literature and beyond. *Health Sociology Review*, 19(2), 230-244.
- Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés*, Maspéro (épuisé). repéré : [http://www.education-authentique.org/uploads/PDF-DOC/FPO\\_P%C3%A9dagogie\\_des\\_opprim%C3%A9s\\_Freire.pdf](http://www.education-authentique.org/uploads/PDF-DOC/FPO_P%C3%A9dagogie_des_opprim%C3%A9s_Freire.pdf)
- Friedman, S. R., Maslow, C., Bolyard, M., Sandoval, M., Mateu-Gelabert, Neaigus, A. (2004). Urging other to be healthy: “intravention” by injection drug users as a community prevention goal. *Aids education and prevention*, 16(3), 250-263.
- Friedman, S. R., de Jong, W., Rossi, D., Touzé, G., Rockwell, R., Des Jarlais, D. C. et al. (2007). Harm reduction theory: User’s culture, micro-social indigenous harm reduction, and the self-organization and outside-organizing of user’ groups. *International Journal of Drug Policy*, 18(2), 107-117.

- Gagnon, M. (2017). Now more than ever, it's time to allow assisted injection in supervised injection sites. *Canadian Medical Association Journal*, 189(34), E1083-E1084.
- Gandilhon, M. (2016). La cocaïne, une marchandise mondialisée. *Drogues, santé et société*, 15(1), 34-49.
- Garrau, M., Le Goff, A. (2010). *Care, justice et dépendance. Introduction à la théorie du care*, Philosophie, Paris : PUF.
- Gartry, C. C., Eugenia Oviedo-Joekes, E., Nancy Laliberté, N., Schechter, M. T. (2009). NAOMI: The trials and tribulations of implementing a heroin assisted treatment study in North America. *Harm Reduction Journal*, 6(2), doi:10.1186/1477-7517-6-2
- Gélineau, L., Dupéré, S., Fradet, L., Landry, E., Beaulieu, M., O'Neill, M. (2013). Une rencontre panquébécoise sur la recherche participative francophone en santé et services sociaux : origines, déroulement et principaux apprentissages. *Nouvelles pratiques sociales*, 25(2), 50-72.
- Gelpi-Acosta, C. (2015). Challenging biopower: "Liquid cuffs" and the "Junkie" habitus. *Drugs Education and Prevention Policies*, 22(3): 248–254.
- Getz, L. (2006). *Sustainable and responsible preventive medicine. Conceptualising ethical dilemmas arising from clinical implementation of advancing medical technology*. Doctoral thesis for the degree of philosophiae doctor, Trondheim, Norwegian university of Science and Technology Faculty of Medicine Department of Public Health and General Practice
- Gilbert, H. (2009). *Actions proposées pour la prévention du VIH-sida et de l'hépatite C chez les personnes utilisatrices de drogues. Rapport du comité du conseil sur la prévention du VIH et du VHC chez les personnes utilisatrices de drogues*. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.
- Gilligan, C. (2010). Une voix différente. Un regard prospectif à partir du passé (pp 19-38). Dans Vanessa Nurock (dir.), *Carol Gilligan et l'éthique du care*. Débats philosophiques. Paris : PUF.
- Giroux, É. (2010). *Après Canguilhem, définir la santé et la maladie*, PUF, Paris : France
- Gjersing, L., Bretteville-Jensen, A. L. (2014). Gender differences in mortality and risk factors in a 13-year cohort study of street-recruited injecting drug users. *BMC Public Health*, 14.440.
- Godin, G. (2012). *Les comportements dans le domaine de la santé : comprendre pour mieux intervenir*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Toronto, New York : Random House Inc.
- Goffman, E. (1967). *Interaction ritual, Essays in face to face behavior*. Chicago : Aldine Publishing Company.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Collection Le Sens Commun « Le Sens Commun ». Paris : Éditions de Minuit.
- Goins, T., Spencer, M., Williams, K. (2011). Lay Meanings of Health Among Rural Older Adults in Appalachia. *The Journal of Rural Health*, 27, 13-20.



Goodwin, R. D., Stein, M. B. (2004). Association between childhood trauma and physical disorders among adults in the United States. *Psychological Medicine*, 34(3), 509-520.

Gossop, M., Darke, S., Griffiths, P., Hando, J., Powis, B., Hall, W. et al. (1995). The Severity of Dependence Scale (SDS): psychometric properties of the SDS in English and Australian samples of heroin, cocaine and amphetamine users. *Addiction* 90(1), 607-614.

Gowing, L. R., Farrell, M., Borneman, R., Sullivan, L.E., et Ali, R.L., (2006). Brief report: Methadone treatment of injecting opioid users for prevention of HIV infection. *Journal of General Internal Medicine*, 21(2), 193-195

Grabovschi, C., Loignon, C., Fortin, M. (2013). Mapping the concept of vulnerability related to health care disparities: a scoping review, *BMC Health Services Research*, 13(94) <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/94>.

Grebely, J., Dore, G. J., Zeuzem, S., Aspinall, R. J., Fox, R., Han, L., et al. (2016a). Efficacy and safety of sofosbuvir/velpatasvir in patients with chronic hepatitis C virus infection receiving opioid substitution therapy: Analysis of phase 3 ASTRAL trials. *Clinical Infectious Diseases*, 63(11), 1479–1481.

Grebely, J., Mauss, S., Brown, A., Bronowicki, J. P., Puoti, M., Wyles, D., et al., (2016b). Efficacy and safety of ledipasvir/sofosbuvir with and without ribavirin in patients with chronic HCV genotype 1 infection receiving opioid substitution therapy: Analysis of phase 3 ION trials. *Clinical Infectious Diseases*, 63(11), 1405–1411.

Grebely, J., Bruneau, J., Lazarus, J.V., Dlagard, O., Bruggmann, P., Trolard, C. et al. (2017). Research priorities to achieve universal access to hepatitis C prevention, management and direct acting antiviral treatment among people who inject drugs. *International Journal of Drug Policy*, 47 (septembre), 51-60.

Green, J. Tones, K., Cross, R., & Woodall, J. (2015). *Health Promotion. Planning and Strategies* 3ième edition. Los Angeles : Sage Publications

Griffiths, P., Gossop, M., Powis, B., Strang, J. (1993). Reaching hidden populations of drug users by privileged access interviewers: methodological and practical issues. *Addiction*, 88(12), 1617-1626.

Griffith, C.C., Raval, J. S., Nichols, L. (2012). Intravascular talcosis due to intravenous drug use is an underrecognized cause of pulmonary hypertension. *Pulmonary Medicine* [serial online], 1-6.

Grimen, H., Elvbakken, K. T. (2003). Cultural perspectives on risk, preventive medicine and health promotion. Report 15/2003. Bergen: Rokkansenteret/Norges forskningsråd,

Gustafson, D. L., Goodyear, L., Keoug, F. (2008). When the dragon's awake: A needs assessment of people injecting drugs in a small urban centre *International Journal of Drug Policy*, 19, 189–194.

Hacker, M., Leite, I, Friedman S. R., Gracie Carrijo, R., Bastos, F. (2009). Poverty, bridging between injecting drug users and the general population, and “interiorization” may explain the spread of HIV in southern Brazil. *Health & Place*, 15(2), 514–519.

- Hall, D. H., Queener, J.E. (2007). Self-Medication Hypothesis of Substance Use: Testing Khantzian's Updated Theory. *Journal of Psychoactive Drugs*, 39(2), 151-158.
- Haller, D., McCoy, K. et Cunningham, C. (2004). An invisible barrier to integrating HIV primary care with harm reduction services: Philosophical clashes between harm reduction and medical models. *Public Health Reports*, 19, 32-39.
- Harris, M. (2009). Troubling biographical disruption: Narratives of unconcern about hepatitis C diagnosis. *Sociology Of Health & Illness*, 31(7), 1028-1042.
- Harris, K. A., Arnsten, J. H., Litwin, A. H. (2010). Successful integration of hepatitis C Evaluation and treatment services with methadone maintenance. *Journal of Addiction Medicine*, 4(1), 20-26.
- Harris, M., Rhodes, T. (2011). Venous access and care: harnessing pragmatics in harm reduction for people who inject drugs. *Addiction*, 107(6), 1090-1096.
- Harris, M., Treolar, C., Maher, L. (2012). Staying safe from hepatitis C : Engaging with multiple priorities. *Qualitative Health Research*, 22(1), 31-42.
- Herzlich, C. & Pierret, J. (1987). *Illness and Self in Society*, Baltimore: Johns Hopkins University.
- Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. Paris - La Haye, Mouton
- Henderson, V. ([1960] 1997). *Basic principles of nursing care*. Washington, DC : American Nurses Publishing.
- Hickman, M., Carnwath, Z., Madden, P., Farrell, M., Rooney, C., Ashcroft, R., Judd, A., Stimson, G. (2003). Drug-related mortality and fatal overdose risk: pilot cohort study of heroin users recruited from specialist drug treatment sites in London. *Journal of Urban Health*, 80(7), 274-287.
- Hilfiger, M. (2011). Platon : la pensée, dynamique du soin. *Le Coq-héron*, 3(206), 12-32.
- Hilton, B. A., Thompson, R., Moore-Dempsey, L., & Hutchinson, K. (2001). Urban outpost nursing: The nature of the nurses' work in the AIDS Prevention Street Nurse Program. *Public Health Nursing*, 18(4), 273-280.
- Hobbs Leenerts, M. (2003). From Neglect to Care: Care A Theory to Guide HIV-Positive Incarcerated Women in Self-care. *Journal of the association of nurses in AIDS care*, 14(5), 25-38.
- Hofman, N. G., Strenski, T. A., Marshall, P. A., Heimer, R. (2003). Maintaining respectability and responsibility: gendered labor patterns among women injection drug users, *Health care for women international*, 24(9), 794-807.
- Honneth, A. (2013). *La lutte pour la reconnaissance*. Essai Folio. Paris : Gallimard.
- Horsburgh, D. (2003). Evaluation of qualitative research. *Journal of Clinical Nursing*, 12(2), 307-312.
- Hughes, K. (2007). Migrating identities: the relational constitution of drug use and addiction. *Sociology of Health & Illness*, 29(5), 673-691.

Hwang, S. W., & Burns T. (2014). Series : Health interventions for people who are homeless. *The Lancet*, 384(14), 1541-1547.

Illich, I. (1969). *Némésis Médical Dans : Œuvres complètes tome 1*. Fayard : Paris (pp 581-792).

Illich, I. (1975). The medicalization of life, *Journal of Medical Ethics*, I, 73-77.

Institut national d'excellence en santé et services sociaux [INESSS]. (2015). Avis au ministre pour la mise à jour des listes de médicaments. Date de transmission au ministre de la Santé et des Services sociaux : 18 juin 2015, INESSS.

Institut national de santé publique du Québec [INSPQ] (2012). Virus de l'hépatite C : pour une prise en charge en réseaux des personnes infectées. Bilan des retombées de la formation sur l'offre de services et de soins dans les régions, Mise à jour juin 2012, Direction des risques biologiques et de la santé au travail, INSPQ.

Islam M. M., Topp, L., Conigrave, K.M., Day, C.A. (2013). Opioid substitution therapy clients' preferences for targeted versus general primary health care outlets. *International Journal DrugPolicy*, 32(2), 211-214.

Islam, M. M., Topp, L., Day, C. A., Dawson, A., Conigrave, K. M. (2012). The accessibility, acceptability, health impact and cost implications of primary healthcare outlets that target injecting drug users : a narrative synthesis of literature, *International journal of drug policy*, 23(2), 94-102.

Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A., Becker, A. B. (1998). Review of community-based research: assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health*, 19, 173-202.

Isralowitz, R. (2012). Prescription Drug Use Among Young Adults: Blaming the Victim. *Journal of Social Work Practice in the Addictions*, 12(4), 446-448.

Jasper, K. (1933). *Psychopathologie générale*, Paris : Alcan.

Jauffret-Roustide, M. (2009). Self-Support for drug users in the context of harm reduction policy : A lay expertise defined by drug user's life skills and citizenship. *health Sociology Review. The journal of health section of the Australian Sociological Association*, 18(2), 159-172.

Johnson, M. E., Neal, D.B., Brems, C., Ficher, D. G. (2006). Depression as measured by the Beck Depression Inventory –II among injecting drug users. *Assessment*, 13(2), 168-177.

Karow, A., Reimer, J., Schäfer, I., Krausz, M., Haasen, C. et al. (2010). Quality of life under maintenance treatment with heroin versus methadone in patients with opioid dependence. *Drug and Alcohol Dependence* 112, 209-215

Khantzian, E. J. & Treece, C. (1985). *DSM-III* psychiatric diagnosis of narcotic addicts: Recent findings. *Archives of General Psychiatry*, 42(11), 1067-1071.

Kerlinger, F. N. (1986). *Foundations of Behavioral Research* (3<sup>ième</sup> édition). Tokyo : CBS Publishing Limited.

Kerr, T. (2000). *Safe Injection Facilities Proposal for a Vancouver Pilot Project*. The Harm Reduction Action Society. Vancouver.

Kerr, T., Wood, E., Grafstein, E., Ishida, T., Shannon, K., Lai, C. et al. (2005). High rates of primary care and emergency department use among injecting drug users in Vancouver. *Journal of Public Health*, 27(1), 62-66.

Kerr, T., Small, W., Pease, W., Douglas, D., Pierre, A., Woods, E. (2006). Harm reduction by a "user-run" organization : A case study of the Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU). *International Journal of Drug Policy*, 17(2), 61-69.

Kidorf, M., King, V. L., Peirce, J., Burke, C., Kolodner, K., et al. (2010). Psychiatric distress, risk behavior, and treatment enrollment among syringe exchange participants. *Addictive Behaviours*, 35 (5), 499-503.

Kingsley, J., Townsend, M., Henderson-Wilson, C. & Bolam, B. (2013). Developing an Exploratory Framework Linking Australian Aboriginal Peoples' Connection to Country and Concepts of Wellbeing. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 10 (2), 678-698.

Kim, D., Irwin, K.S., Khoshnood, K. (2009). Expanded access to naloxone: Options for critical response to the epidemic of opioid overdose mortality. *Health Policy and Ethics*, 99(3), 402-407.

Kincheloe, J. L., McLaren, P. (2003). Rethinking critical theory and qualitative research. Dans Denzin, N. K. Lincoln Y. S. (Éds): *The landscape of qualitative research. Theories and issues*. Thousand Oaks : Sage (pp. 433-488).

Klee, H., Reid, P. (1998). Drug use among the young homeless: coping through self-medication, *Health*, 2(2), 115-134.

Knowlton, A., R., Latkin, C. A. (2007). Network, financial support and conflict as predictors of depressive symptoms among a highly disadvantaged population. *Journal of community psychology*, 35(1), 13-28.

Kral, M. J., Idlout, L., Minore, J. B., Dyck, R. J., Kirmayer, L. J. (2011). Unikkaarut : Meaning of wellbeing, unhappiness, health, and community change among Inuit in Nunavut, Canada, *American Journal of Psychology*, 48 ( ), 426-438.

Kresina, T. F., Jag Khalsa, J., Cesari, H., Francis, H. (2005). Hepatitis C Virus Infection and Substance Abuse: Medical Management and Developing Models of Integrated Care-An Introduction. *Clinical Infectious Diseases*, 40, S259-62.

Krueger, R., A., Casey, M. A. (2000). *Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research* (3<sup>ième</sup> édition). Thousand Oaks: Sage Publications.

Labbé, F., Mercure, S., Bédard, A., Bédard, E., Côté, F., & Les participantes au Projet LUNE (2013). Aider, s'aider, s'entraider : expériences de femmes travailleuses du sexe de rue et utilisatrices de drogues par injection dans une recherche-action participative visant la prévention du VIH. *Drogues, Santé et Société*, 12(1), 92-117.

Labbé, E., Moulin, J. J., Gueguen, R., Sass, C., Chatain, C., Gerbaud, L. Un indicateur de mesure de la précarité et de la « santé sociale » : le score EPICES. L'expérience des Centres d'examen

de santé de l'Assurance maladie, *Revue de l'IRES*, 53(1), 1-48.

Laberge, L. (2000). Aspects sociopolitiques de la prévention du VIH auprès des personnes consommant des drogues par injection, *Nouvelles pratiques sociales*, 13(1), 153-172.

Lahire, B. (2001). *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*. Hachette Littératures. Nathan : Armand Colin.

Lang, K., Neil, J., Wright, J., Dell, C. A., Berenbaum, S., El-Aneed, A. (2013). Qualitative investigation of barriers to accessing care by people who inject drugs in Saskatoon, Canada: perspectives of service providers. *Substance Abuse Treatment, Prevention, and Policy*, 8(35), 2-11.

Lange, B. (2007). The Prescriptive Power of Caring for Self: Women in Recovery from Substance Use Disorders. *International Journal for Human Caring*, 11(2), 74-80

Laperrière, H., Lesvesque, P-A., Billette, I., Perreault, M., VanCaloen, B., Morissette, C. (2004). *Évaluation des pratiques de prévention du VIH des usagers-ères de drogues par injection (UDI) à Spectre de rue*. Rapport final présenté à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

Latkin, C. A., Mandell, W., Knowlton, A. R., Vlalov, D., Hawkins, W. (1998). Personal network correlates and predictors of homelessness for injection drug users in Baltimore, Maryland. *Journal of Social Distress and Homelessness*, 7(4), 269-278.

Latkin, C. A., Davey-Rothwell, M., Yang, J-y, Crawford, N. (2012). The Relationship between Drug User Stigma and Depression among Inner-City Drug Users in Baltimore, MD. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 90(1), 147-177.

Laugier, S. (2006). *Éthique, littérature, vie humaine*, Paris : PUF.

Laugier, S., Paperman, P. (2006). *Le souci des autres. Éthique et politique du care*. Paris : EHESS.

Laugier, S. (2010). L'éthique d'Amy : le care comme changement de paradigme (pp. 57-175) Dans Vanessa Nurock (Dir.) : *Carol Gilligan et l'éthique du care*. Débats philosophiques. Paris : Presses universitaires de France.

Laws, G. (1994). Oppression, knowledge and the built environment, *Political Geography* 13(1), 7-32.

Le Breton, D. (2008). *L'interactionnisme symbolique*. Paris : PUF.

Leclerc, P., Roy, É., Morissette, C., Alary, M., Parent, R., Blouin, K. (2012). *Surveillance des maladies infectieuses chez les utilisateurs de drogue par injection-Épidémiologie du VIH de 1995 à 2010- Épidémiologie du VHC de 2003 à 2010*. Institut national de santé publique du Québec.

Leclerc, P., Fall, A., Morissette, C. (2013). Estimation de la taille et caractérisation de la population utilisatrice de drogues par injection à Montréal. Synthèse. Direction de santé publique. Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. Repéré : <http://www.santecom.qc.ca/bibliothequevirtuelle/Montreal/9782896732753b.pdf>

Leclerc, P., Roy, É., Morissette, C., Alary, M., Parent, R., Blouin, K. (2018). *Surveillance des maladies infectieuses chez les utilisateurs de drogue par injection-Épidémiologie du VIH de 1995 à 2016- Épidémiologie du VHC de 2003 à 2016*. Institut national de santé publique du Québec,

Leininger, M. (1984). *Care : the essence of nursing and health*. Wayne State University Press : Detroit Michigan

Leininger, M. (1985). *Ethnography and ethnonursing : models and modes of qualitative data analysis*. Dans Leininger M. (Éd.): *Qualitative research methods in nursing*. New York : Grune et Stratton, Inc. (pp. 33-71).

Leininger, M. (2002). Essential transcultural nursing care concepts, principles, examples and policy statements. Dans Leininger M et McFarland M. R. (Éds.) *Transcultural Nursing, Concepts, theories, research and practice*, (3<sup>ième</sup> édition). New York: McGraw-Hill Medical Publishing Division (pp. 45-69).

Leininger, M., McFarland, M.R. (2002). *Transcultural nursing : concepts, theories, research and practice* (3<sup>ième</sup> édition). New York; Toronto: McGraw-Hill, Medical Pub. Division.

Leininger, M., McFarland, M.R. (2006). *Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory*. Sudbury: Jones and Bartlett.

Lemstra, M., Rogers, M., Thompson, A., Moraros, J., & Buckingham, R. (2011). Risk indicators of depressive symptomatology among injection drug users and increased HIV risk behaviour. *Canadian Journal of Psychiatry*, 56 (6), 358–366.

Leri, F., Bruneau, J., Stewart, J. (2003). Understanding polydrug use : review of heroin and cocaine co-use. *Addiction to Alcohol and other drugs*, 98(7), 7-22.

Leriche, R. (1936). *De la santé à la maladie*. L'encyclopédie Française 1(6), Paris : Société de gestion de l'encyclopédie Française.

Leung, M. W., Yen, I. H., Minkler, M. (2004). Community based participatory research: a promising approach for increasing epidemiology's relevance in the 21st century. *International Journal of Epidemiology*, 33(3), 499-506.

Lévesque, P. -A., Billette, L., Lafleur, L., van Caloen, B., Perreault, M., Morissette, C. et al. (2001). *Vulnérabilité aux risques et prévention du VIH auprès des UDI du centre-ville de Montréal: évaluation des pratiques d'intervention à CACTUS-Montréal*. Montréal: Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP).

Lévesque, A., Bruneau, Jutras-Aswad, D., Bertrand, K., Chanut, F., .... Roy, E. (2014). Psychological Distress Increases Needle Sharing among Cocaine users: Results from the COSMO Study. *Journal of Addiction Research & Therapy*, S10, 003.

Lévinas, E. (1995). *Altérité et transcendance*. Collection Essais. Montpellier : Fata Morgana.

Levine, M. E. (1989). The conservation principles of nursing : Twenty years later Dans Riehl Sisca M. E. (Éd.) : *Conceptual models of nursing practice (3rd Edition)*. Norwalk, C: Appleton C Lange (pp. 325 337).

Lincoln, A., K. Plachta-Elliott, Sé. Espejo, D. (2009). Coming in : an examination of people with co-

occurring substance use and serious mental illness exiting chronic homelessness. *American Journal of orthopsychiatry*, 79(2), 236-243.

Lindström, B., Eriksson, M. (2012). *La salutogénèse. Petit guide pour promouvoir la santé*. Adaptation française par Mathieu Roy et Michel O'Neill, Québec: PUL.

Lindesmith, A. R. (1938). A Sociological Theory of Drug Addiction. *American Journal of Sociology*, 43(4), 593-613.

Linn, J.G., Brown, M., et Kendrick, L. (2005). Injection drug use among homeless adults in the southeast with severe mental illness. *Journal of health care for the poor and the underserved*, 16, 83-90.

Litwin, A. H., Soloway, I., Gourevitch, M. N. (2005). Integrating Services for Injection Drug Users Infected with Hepatitis C Virus with Methadone Maintenance Treatment: Challenges and Opportunities. *Clinical Infectious Diseases*, 40, S339-45.

Loignon, C., Godrie, B., Projean, K., Ho, C. Wang, Y., Benhadj, L. et al. (2017). *Les effets du service psychologique offert par Médecins du Monde aux personnes en situation de précarité: perceptions et expériences*. Rapport de Recherche. Montréal : Médecins du Monde Canada.

Lupton, D. (1995). *The imperative of health. Public health and the regulated body*. London: Sage Publications.

Luthar, S. (2003) *Resilience and vulnerability*. Cambridge : Cambridge University Press.

Maasen, S, Lieven, O. (2006). Transdisciplinarity : a new mode of governing science? *Science and public policy*, 33 (6), 399-410.

MacNeil, J., Pauly, B. (2011). Needle exchange as a safe haven in an unsafe world. *Drug and Alcohol Review*, 30(1), 26-32.

Maffessoli, M. (1997). *Du nomadisme, vagabondages initiatiques*. Inédits, Biblio Essais, Paris: Livre de Poche.

Maggiore, P. (2017). Axel Honneth, avant la reconnaissance, *Libération*, 18 janvier 2017.

Maher, L. (2002). Don't leave us this way: ethnography and injecting drug use in the age of AIDS, *International Journal of Drug Policy*, 13(4), 311-325.

Maillard, N. (2011). *La vulnérabilité : Une nouvelle catégorie morale?* Genève : Labor et Fides.

Mann, J. (1998). Dignity and Health: The UDHR's Revolutionary First Article. *Health and Human Rights*, 3(2), 30-38.

Marmot, M. (2004). *The Status Syndrome: How Social Standing Affects Our Health and Longevity*. New York: Times Books.

Martuccelli, D. (2002). *Grammaire de l'individu*, Folio Essais Inédit, Paris : Éditions Gallimard.

Martuccelli, D., De Singly, F. (2009). *Sociologies contemporaines. Les sociologies de l'individu*. Paris: Armand Colin.

Marufu, M., Williams, M., Hill, S. L., Tibble, J., Verma, S. (2012). Gender differences in hepatitis C seroprevalence and suboptimal vaccination and hepatology services uptake amongst substance misusers. *Journal of Medical Virology*, 84(11):1737-1743.

Maslow A. (1989). *Vers une psychologie de l'être*. Paris : Fayard.

Massé, R. (2009). La santé publique comme nouvelle moralité. Dans Massé R. (Éd.) avec la collaboration de J. Saint-Arnaud : *Éthique et santé publique : Enjeux, valeurs et normativité*, Québec : Les presses de l'Université Laval (pp-17-42).

Massé, R. (2013). Fondements éthiques des approches de réduction des méfaits: de l'utilitarisme à la justice sociale. Dans Massé R. et Mondoux I. (Éds) : *Réduction des méfaits e tolérance en santé publique : enjeux éthiques et politiques* Québec : Presses de l'Université Laval (pp.41-70).

Mathers B. M., Degenhardt L., Phillips B., Wiessing L., Hickman M., Strathdee S. A. *et al.* (2008). Global epidemiology of injecting drug use and HIV among people who inject drugs: a systematic review. *Lancet*, 372(9651), 1733-1745.

Matthews, G., Kronbeorg, I. J., Dore, G. J. (2005). Treatment for hepatitis c virus infection among current injection drug users in Australia. *Clinical Infectious Diseases*, 40 (suppl. 5), s325-s329.

Mayock, P., Sheridan, S., Parke, S. (2015). 'It's just like we're going around in circles and going back to the same thing: The Dynamics of Women's Unresolved Homelessness. *Housing Studies*, 2015, 30(6), 877-900.

McLaughlin, D.F., McKenna, H., Leslie, J.C. (2000). The perceptions and aspirations illicit drug users hold toward health care staff and the care they receive. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*, 7(5), 435-441.

McLaughlin, D., McKenna, H., Leslie, J., Moore, K., Robinson, J. (2006). Illicit drug users in Northern Ireland: perceptions and experiences of health and social care professionals. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*, 13(6), 682-686.

Mead, J.H. (2008[1934]). *Mind, Self and Society*. Chicago : The University of Chicago Press.

Mercier, C., Jean Fortier, J., Cordova, J. (1996). *L'intervention par les pairs auprès des jeunes de la rue du centre-ville de Montréal. Rapport d'évaluation*. Rapport de recherche REMIS à la Régie régionale de la Santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

Mestiri, S. (2007). *De l'individu au citoyen. Rawls et le problème de la personne*. Collection Philia. Paris : Édition de la maison des sciences de l'homme.

Meylakhs, P., Friedman, S. R. Mateu-Gelabert P., Sandoval, M. et Meylakhs, N. (2015). Taking care of themselves: how long-term injection drug users remain HIV and Hepatitis C free. *Sociology of Health & Illness*, 0(0), 1-16.

Miles, M B. & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*, (2<sup>ième</sup> édition). Méthodes en sciences humaines. Bruxelles : De Boeck.

Miles, M B. & Huberman, A. M., Saldana (2014). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. London : Sage.



Milhet, M. (2006). Les traitements de substitution vus par les patients : quelle trajectoire pour quelle sortie ? *Psychotropes*, 12(3), 55-69.

Mills, J. S. (2015[1863]). *L'utilitarisme*. Paris : Editions Ligarán.

Millson, P. E., Challacombe, L., Villeneuve, P. J., Fischer, B., Strike, C. J., Myers, T. *et al.* (2004). Self-perceived health among Canadian opiate users, a comparison to the general population and other chronic disease populations. *Canadian journal of public health*, 95(2), 99-103.

Ministère de la santé et des services sociaux [MSSS] (2004). *Programme national de santé publique 2003-2009, Document complémentaire. Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et la SIDA, l'infection par le VHC et les infections transmissibles sexuellement : Orientations 2003-2009*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la santé et des services sociaux [MSSS] (2018) *Plan d'action interministériel en dépendance 2018-2028. Prévenir, réduire et traiter les conséquences associées à la consommation de substances psychoactives, à la pratique des jeux de hasard et d'argent et à l'utilisation d'Internet*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Mittelmark, M. B. (1999). Social teies and health promotion : suggestions for population-based research. Editorial. *Health Promotion Research*, 14(4),447-451.

Mizuno, Y., Percell, D., Borowski, T., Knight, K., the SUDIS Team. (2003). The life priorities of HIV-seropositive injection drug users: Findings from a community- base sample. *AIDS and Behavior*, 7(4), 395-403.

Mondou, I., (2013). De la définition de la réduction des méfaits : consensus et divergences. (pp. 19-40). Dans R. Massé et I. Mondou (Dirs) : *Réduction des méfaits e tolérance en santé publique : enjeux éthiques et politiques* Québec : Presses de l'Université Laval.

Moore, G. A., Hawley, D. A., Bradley, P. (2008). Hepatitis C. Experiencing stigma. *Gastroenterology Nursing*, 32(1), 94-104.

Moore, D., Dietze, P. (2005). Enabling environments and the reduction of drug-related harm : reframing Australian policy and practice. *Drug and Alcohol Review*, 24(3), 275-284.

Moore, D. et Fraser, S. (2013). Producing the “Problem” of addiction in drug treatment. *Qualitative Health Research*, 23(7), 916-923.

Morin, E. (2008). *La complexité humaine*. Champs Essais, Paris : Flammarion

Morin, E. (1999). La pensée complexe, une pensée qui se pense. Dans E. Morin et J-L LeMoigne (dir.), *L'intelligence de la complexité*, Paris, France : l'Harmatttan (pp. 247-267).

Morris, L., Smirnov, A., Kvassay, A., Leslie, E., Kavanagh, R., Alexander, N., *et al.* (2017). Initial outcomes of integrated community-based hepatitis C treatment for people who inject drugs: Findings from the Queensland Injectors' Health Network. *International Journal of Drug Policy*, 47, 216-220.

- Morrisette, C., Leclerc, P. (2002). *Monitoring des centres d'accès au matériel stérile d'injection. Rapport régional : avril 1999 à mars 2000*. Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- Mueser, K. T., Douglas, L.N., Drake, R. E., Fox, L. (2001). Troubles mentaux graves et abus de substances: comportements efficaces de programmes de traitements intégrés à l'intention des personnes présentant une comorbidité. *Santé mentale au Québec*, 26(2), 22-46.
- Musolf, G. R. (1992). Structure, institutions, power and ideology: New directions within the symbolic interactionism. *The sociological Quarterly*, 33(2), 171-189.
- Nambiar, D., Agius, P.A., Stoové, M., Hickman, M., Dietze, P. (2015). Mortality in the Melbourne injecting drug user cohort study (MIX). *Harm Reduction Journal*, 12(1), 1-5.
- Navarro, C., Leonard L. (2004). Prevalence and factors related to public injecting in Ottawa, Canada: implications for the development of a trial safer injecting facility. *International Journal of Drug Policy*, 15(4), 275–84.
- Nazli, A. (2012). ‘‘I’m Healthy’’ : Construction of health in disability. *Disability and Health Journal*, 5(4) 233-240.
- Neale, J., Tompkins, C., Sheard, L. (2007). Barriers to accessing generic health and social services: a qualitative study of injecting drug users. *Health and social care in the community*, 16(2), 147-154.
- Nettleton, S., Neale, J., Stevenson, C. (2012). Sleeping at the margins: a qualitative study of homeless drug users who stay in emergency hostels and shelters. *Critical Public Health*, 22(3), 319–328.
- Neuman, B. & Fawcett, J. (2002). *The Neuman Systems Model : 4th Edition*. Upper Saddle River : Prentice Hall.
- Newland, J. & Treloar, C. (2013). Peer education for people who inject drugs in New South Wales: Advantages, unanticipated benefits and challenges Drugs: education, prevention and policy. 20(4): 304–311.
- Nietzsche, F. (2008 [1887]). *Le gai savoir*. (pp. 1-446). In F. Nietzsche. *Le Monde de la philosophie*. Paris Flammarion.
- Noël, L., Godin G., Alary, M. (2002). Processus de marginalisation et risque pour le VIH chez les utilisateurs de drogues par injection. *Psychotropes*, 2(8), 7-27.
- Noël, L., Laforest, J., Allard, P-R. (2007). *Usage de drogues par injection et interventions visant à réduire la transmission du VIH et du VHC. Revue systématique de la littérature et validation empirique*. Québec : INSPQ.
- Noël, L., Laforest, J., Allard, P-R, (2008). *L'accès au suivi et au traitement pour les personnes atteintes de l'hépatite C au Québec. Analyse de l'offre de services*. Québec : Institut national de santé publique du Québec.
- Noël, L., Gagnon, F., Bédard, A., Dubé, E. (2009). *Avis sur la pertinence des services d'injection supervisée. Analyse critique de la littérature*. Direction des risques biologiques, environnementaux

et occupationnels Direction des systèmes de soins et politiques publiques. Québec : Institut national de santé publique du Québec.

Nolan, S., Dias Lima, V., Fairbairn, N., Kerr, T., et al. (2014). The impact of methadone maintenance therapy on hepatitis C incidence among illicit drug users. *Addiction* 109(12), 2053-2059.

Norden, L., van Veen, M., Lidman, C., Todorov, I., Guarita, B., Kretzschmar, M., et al. (2013). Hepatitis C Among Injecting Drug Users Is Two Times Higher in Stockholm, Sweden than in Rotterdam, the Netherlands. *Substance Use & Misuse*, 48(14), 1469–1474.

Nordenfelt, L. (1995 [1987]). *On the nature of Health. An action theory approach*. Dordrecht : Reidel Publishing company.

Nurock, V. (2010). *Carol Gilligan et l'éthique du care*. Débats philosophiques. Paris : PUF.

O'Kelly, F. D., O'Kelly, C. M. (2012). The natural history of injecting drug use: a 25-year longitudinal study of a cohort of injecting drug users in inner city Dublin. *Irish Journal of Medical Science*, 181(4), 541-548.

Olivenstein, C. (1970). *La Drogue*. Paris : Éditions Universitaires

Olsen, A., Banwell, C., Dance, P., Maher, L. (2012). Positive health beliefs and behaviours in the midst of difficult lives: Women who inject drugs. *International Journal of Drug Policy*. 23(4), 312-318.

Orem, D. E. (2001). *Nursing concepts and practice* (6ième Édition), St-Louis, MO: Mosby.

Organisation mondiale de la santé [OMS]. (1946) Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États : Auteurs

Organisation mondiale de la santé [OMS]. (1986). *Charte d'Ottawa :Une conférence internationale pour la promotion de la santé*. Ottawa : Auteur.

Organisation mondiale de la santé [OMS]. (1994). *Lexicon of alcohol and drug terms*. London : Auteur.

Organisation mondiale de la santé [OMS]. (2008). Combler le fossé en une génération : Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé. Commission des déterminants sociaux de la santé. Rapport final. Genève : Auteur.

Organisation mondiale de la Santé [OMS]. (2009). *OMS, ONUDC, ONUSIDA. Guide Technique destiné aux pays pour la définition des objectifs nationaux pour l'accès universel à la prévention, au traitement, aux soins et au soutien en matière de VIH/SIDA*. Genève : Auteur.

Paone, D. (2002). *New York City communities of color and harm reduction: Current findings and recommendations*. New York: Harm reduction coalition and the New York City AIDS Coalition.

Palmateer, N., Kimber, J., Hickman, M., Hutchinson, S., Rhodes, T. & Goldberg, D. (2010) Evidence for the effectiveness of sterile injecting equipment provision in preventing hepatitis C and human

immunodeficiency virus transmission among injecting drug users: a review of reviews. *Addiction*, 105(5), 844–859.

Paquet, G., (1989). *Santé et inégalités sociales, un problème de distance culturelle*. Document de recherche numéro 21, Québec : Institut de recherche sur la culture.

Park, C.L. (2007). Religiousness/spirituality and health: A meaning systems perspective. *Journal of Behavioral Medicine*, 30(4), 319–328.

Parsons, T. (1951). *The social system*. London : Routledge

Patra, J., Fischer, B., Maksimowska, S., Rehm, J. (2009). Profiling poly-substance use typologies in a multi-site cohort of illicit opioid and other drug users in Canada- a latent class analysis. *Addiction Research and Theory*, 17(2), 168-185.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3<sup>ième</sup> édition). Thousand Oaks: Sage Publications Inc.

Peirce, J. M., Kolodner, K., Brooner, R., K., Kidorf, M. S. (2011). Traumatic Event Re-exposure in Injecting Drug Users. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 89(1), 117-128.

Pelletier, C., Pagé, G. (2002). Les critères de rigueur scientifiques en recherche. *Recherche en soins infirmiers*, 68(mars), 35-42.

Peretti-Watel, P. (2011). Ritualisations et processus identitaires chez les usagers et ex-usagers d'héroïne. *Drogues, Santé, Société*, 10(1), 13-50.

Peretz. H. (2004). *Les méthodes en sociologie : L'observation*, Paris : Repères, La découverte.

Perreault, M., Tremblay, I., Mercier, C., Barbeau, D., Ndejuru, R., Lauzon, P. (2003). Évaluation d'implantation dans un contexte participative: Le processus suivi à Relais-Méthadone. *Drogues, santé et société* 2(1), 1-13.

Perreault, M. (2008) Une vulnérabilisation qui rend vulnérable au VIH/sida. Dans Châtel V. Roy S. (Éds.) : *Penser la vulnérabilité : Visages de la fragilisation du social*. Québec : Les Presses de l'Université du Québec (pp 149-163).

Perreault, M., Mousseau, M., Laurier, C., Rabouin, D., Desbiens, S., Côté, P. et al.. (2009). Traitement du VIH auprès d'un clientèle marginalisée : approche de proximité pour favoriser l'observance des rendez-vous. *Canadian journal of public health*, 100(6), 459-462.

Perreault, M., Archambault, L. (2017). *Requis de services en matière de traitement des troubles liés à l'usage d'opioïdes sur l'île de Montréal*. Centre de recherche et d'aide pour narcomanes (Cran), Centre universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-l'île de Montréal.

Petersen, A. R., Lupton, D. (1996). *The New Public Health: Discourses, Knowledges, Strategies*. London, Royaume Uni, Sage publications Ltd.

Pierret, J. (1984). Les significations sociales de la santé. Paris, l'Essonne, l'Hérault. Dans, M. Augé M. et Herzlich C. (Éds.) : *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie* – Paris, Éditions des Archives Contemporaines (pp. 217-256).

Pierret, J. (2003). Enjeux de la santé dans les sociétés du XXI<sup>e</sup> siècle (pp. 1-14). Dans J.J. Lévy, D. Maisonneuve, H. Bilodeau & C. Garnier, (Éditeurs) *Enjeux psychosociaux de la santé*. Presses de l'Université du Québec).

Pierret, J. (2008). Entre santé et l'expérience de la maladie. *Psychotropes*, 2(14), 47-59.

Poliquin, H. (2015). Analyse critique et dimensionnelle du concept de santéisation. *Aporia*, 7(1), 17-29.

Poliquin, H. (2017). Penser autrement les personnes qui font usage de drogues par injection, *Drogues, santé, société*, 16(2), 104-124.

Poliquin, H. (2017b). *Traitement des troubles de l'usage d'opioïdes : retombées du programme de formation sur l'offre de services dans les régions. Synthèse*. Direction des risques biologiques et de la santé au travail. Montréal : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ).

Poliquin, H., Dassieu, L., Perreault, M., Bertrand, K. (accepté). Le traitement de la dépendance aux opioïdes vu par des personnes qui font activement usage de drogues par injection à Montréal. *Psychotropes*.

Polit, D. F., Beck, C. T. (2010). *Essentials of nursing research, Appraising evidence for nursing practice* (7<sup>ième</sup> édition). New York: Lippincott Williams & Wilkins.

Pollock, K. (1993). Attitudes of mind as means of resisting illness. (pp. 49-70. Dans A. Radley (Ed) *World of Illness: biographical and cultural perspectives on health and disease*). New York: Routledge.

Pool, N., Greaves, L. (2007). High and Lows. Canadian Perspectives of Women and Substance Use, British Columbia Centre of Excellence for Women's Health et le Centre for Addiction and Mental Health. Toronto, ON: Centre for Addiction and Mental Health.

Pörn, I. (1993). Health and Adaptedness. *Theoretical Medicine*, 14(4), 295-303.

Poupart, J. (2001). D'une conception constructiviste de la déviance à l'étude des carrières dites déviantes. Retour sur la sociologie interactionniste et sur le courant de la réaction sociale. Dans Dorvil H. et Mayer R. (Éds.). *Problèmes sociaux, Tome 1 : Théories et méthodologies*, Presses de l'Université du Québec (pp. 79-110).

Poupart, J. (2011). Tradition de Chicago et interactionnisme : des méthodes qualitatives à a sociologie de la déviance. *Recherche qualitative, De l'usage des perspectives interactionniste en recherche*, 30(1), 178-199.

Power, R., Jones, S., Kearns, G. et Ward, J. (1996). Ethnography of risk management amongst illicit drug injectors and its implications for the development of community-based interventions. *Sociology of Health & Illness*, 18,(1),86-106.

- Quintin, J. (2012). *Éthique et toxicomanie: les conduites addictives au cœur de la condition humaine*. Montréal : Liber.
- Quirion, B., Bellerose, C. (2007). Discours néolibéral d'émancipation dans le champ de l'usage des drogues : réduction des méfaits et « empowerment ». *Sociologie et Sociétés*, 39(1), 29-50.
- Quirion, B. (2016). Contrôle des drogues et mondialisation : enjeux et limites de la régulation internationale. *Drogues, santé et société*, 15(1), 1-18.
- Raphael, D. (2001). *Inequality is bad for our hearts : why low income and social exclusion are major causes of heart disease in Canada*. Toronto : North York Heart Health Network.
- Ravet, J.-C. (2005). Au cœur de la condition humaine : entrevue avec Michel Freitag. *Relations*, 705, 19-21.
- Remis, R., Leclerc, P., Rouledge, R., Taylor, C., Bruneau, J., Beauchemin, J. (1998). *Consortium to characterize injection drug users in Canada (Montreal, Toronto, Vancouver) Final Report*. Toronto: Department of Public Health Sciences, Faculty of Medicine, University of Toronto.
- Rew, L. (2003). A Theory of Taking Care of Oneself Grounded in Experiences of Homeless Youth. *Nursing Research*, 52(4), 234-341.
- Reynaud, M. (2006). *Traité d'addictologie*. Paris: Flammarion.
- Rhodes, T. (1997). Risk theory in epidemic times: sex, drugs and the social organisation of risk behaviour. *Sociology of Health and Illness*, 19(2), 208-227.
- Rhodes, T., Quirk, A. (1998). Drug users' sexual relationships and the social organisation of risk: the sexual relationship as a site of risk management. *Social Science and Medicine*, 46(2), 157-69.
- Rhodes, T. (2002). The 'risk environment': A framework for understanding and reducing drug-related harm. *The International Journal of Drug Policy*, 13(2), 85-94.
- Rhodes, T., Simi'c, M. (2005). Transition and the HIV risk environment. *British Medical Journal*, 331(7510), 220-223.
- Rhodes, T., Watts, L., Davies, S., Martin, A., Smith, J., Clark, D., Craine, N. *et al.* (2007). Risk, shame and the public injector: A qualitative study of drug injecting in South Wales. *Social Science & Medicine*, 65(4), 572-585.
- Rhodes, T., Treolar, C. (2008). The social production of hepatitis C risk among injecting drug users: a qualitative synthesis. *Addiction*, 103(10), 1593-1603.
- Rhodes, T., (2009). Editorial Essay: Risk environments and drug harms: a social science for harm reduction approach. *International Journal of Drug Policy*, 20(3), 193-201.
- Rhodes, T., Bivol, S., Scutelnicu, O., Hunt, N., Bernays, S., Busza, J. (2011). Narrating the social relations of initiating injecting drug use: Transitions in self and society. *International Journal of Drug Policy*, 22(6), 445-454.

- Rhodes, T., Ndimbii, J., Guise, A., Cullen, L., Ayon, S. (2015). Navigating the poverty of heroin addiction treatment and recovery opportunity in Kenya: Access work, self-care and rationed expectations. *Global Public Health*, 10(7), 867–880.
- Ricoeur, P. (2008). *Amour et justice*, collection Points. Paris : Seuil.
- Robaeys, G., Van Vlierberghe, H., Mathei, C., Van Ranst, M., Bruckers, L., Buntinx, F. (2006). Similar compliance and effect of treatment in chronic hepatitis C resulting from intravenous drug use in comparison with other infection causes. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 18(2), 159-166.
- Roberts W. C. (2002). Pulmonary talc granulomas, pulmonary fibrosis, and pulmonary hypertension resulting from intravenous injection of talc-containing drugs intended for oral use. *Baylor University Medical Center Proceedings*, 15(3), 260-261.
- Rogers S.J., Ruefli, T. (2004). Does harm reduction programming make a difference in the lives of highly marginalized, at-risk drug users? *Harm Reduction Journal*, 1(1), p.7.
- Roose, R. J., Hayashi, A. S., Cunningham, C. O. (2009). Self-management of injection-related wounds among injecting drug users. *Journal of Addictive Disease*, 28(1), 74-80.
- Rose, N. (1999). *Governing the Soul: The Shaping of the Private Self*. New York : Free Association Books
- Rose, N. (2006). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton : Princeton University Press
- Roth, A. M., Armenta, R. A., Wagner, K. D., Roesch, S. C., Bluthenthal, R.N., Cuevas-Mota, J. et al. (2015). Patterns of Drug Use, Risky Behavior, and Health Status Among Persons Who Inject Drugs Living in San Diego, California: A Latent Class Analysis. *Substance Use & Misuse*, 50(2), 205-214.
- Roy, B. (2002). La relation clinique, une relation teintée d'inégalité. Dans Roy B. (Éd): *Sang sucré, pouvoir codé, médecine amère. Diabète et processus de construction identitaire : les dimensions sociopolitiques du diabète chez les Innus de Pessamit*. Québec : Presses universitaires de l'Université Laval (pp. 199-228).
- Roy, C. (1986). *Introduction aux soins infirmiers : un modèle de l'adaptation*. Édition Lamarre, Gaëtan Morin Éditeur : Paris.
- Roy, E., Nonn, E., Haley, N., Cox, J. (2007). Hepatitis C meanings and preventative strategies among street-involved young injection drug users in Montreal. *International Journal of Drug Policy*, 18(5), 397-405.
- Roy, S. (2008). De l'exclusion à la vulnérabilité : Continuité et rupture. Dans Châtel V. Roy, S., (Éds) : *Penser la vulnérabilité : Visages de la fragilisation du social*. Québec : Les Presses de l'Université du Québec (pp. 149-163).
- Roy, É., Richer, I., Arruda, N., Vandermeersch, J., Bruneau, J. (2013). Patterns of cocaine and opioid co-use and polyroutes of administration among street-based cocaine users in Montréal, Canada. *International Journal of Drug Policy*, 24(2), 142-149.

Ryff, C. D., & Singer, B. (1998). The Contours of Positive Human Health. *Psychological Inquiry*, 9(1), 1-28.

Ryff, C. D. (2013). Psychological well-being revisited: advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychotherapy & Psychosomatics*, 83(1), 10–28.

Saldana, J. (2015). *Thinking qualitatively. Methods of the mind*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications

Saltonstall, R. (1993). Healthy bodies, social bodies: men's and women's concepts and practices of health in everyday life. *Social Science and Medicine*, 36(1), 7-15.

Schneeberger, P. (2000). *Portrait des consommateurs de cocaïne contemporains au Québec*. Québec : Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, Comité permanent de lutte à la toxicomanie.

Schwandt, T. A. (2007). *The sage dictionary of qualitative inquiry, Third Edition*, Thousand Oaks, CA: Sage publications.

Sen, A. (1999). Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté : Odile Jacob.

Service de la diversité sociale et des sports de la Ville de Montréal (2018). *Parce que la rue a différents visages. Plan d'action montréalais en itinérance 2018-2020*. Montréal : Bibliothèque et archives nationales du Québec

Shannon, K., Rusch, M., Shoveller, J., Alexson, D., Gibson, K., Tyndall, N.W. For the Maka Project Partnership (2008). Mapping Violence and policing as an environmental-structural barrier to health service and syringe availability among substance-using women in street-level sex work. *International Journal of Drug Policy*, 19(2), 140-147.

Simard, P., Noël, L., Baron, M., Caron, J. (2003). La collaboration dans la pratique du travail de rue : l'expérience de Rouyn-Noranda. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 142-159.

Simmonds, L., Coomber, R. (2009). Injecting drug users: A stigmatised and stigmatising population. *International Journal of Drug Policy*, 20(2), 121-130.

Singer, M. (2004). The social origins and expressions of illness. *British Medical Bulletin*, 69(1), 9-16.

Sitzman, K. L. & Wright Eichelberger, L. (2011). *Understanding the work or nursing theorists. A creative beginning, 2ième Édition*. Sudbury, Mississauga, London : Jones & Bartlett Publishers.

Skrabanek, P. (1994). *La fin de la médecine à visage humain*. Paris: Éditions Odile Jacob.

Small, W., Kerr, T., Charette, J., Schechter, M., & Spittal, P. (2006). Impacts of intensified police activity on injection drug users: evidence from an ethnographic investigation. *International Journal of Drug Policy*, 17(2), 85–95.

Sointu, E. (2006). The search for wellbeing in alternative and complementary health practices, *Sociology of Health & Illness*, 28 (3), 330-349.



- Spradley, J. P. (1980). *Participant observation*. New York, NY. Holt, Rinehart et Winston.
- Steel D, Marchand K, Oviedo-Joekes J. (2018). Our Life Depends on This Drug: Competence, Inequity, and Voluntary Consent in Clinical Trials on Supervised Injectable Opioid Assisted Treatment” In *The American Journal of Bioethics* 17(12), 32–40.
- Stein, M. D., P. Friedman (2002). Need for medical and psychosocial services among injection drug users: a comparative study of needle exchange and methadone maintenance, *The American Journal on Addiction*, 11(4), 262-270.
- Stoové, M. A., Dietze, P. M., Campbelle, K., A., Jolley, D. (2008). Mortality among injecting drug users in Melbourne: A 16 year follow-up of the Victorian Injecting Cohort Study (VICS). *Drug and Alcohol Dependence*, 96(3), 281-285.
- Strike, C., Watson, T.M., Lavigne, P., Hopkins, S., Shore, R., Young, D., Leonard, L., Millson, P. (2011) Guidelines for better harm reduction: Evaluating implementation of best practice recommendations for needle and syringe programs (NSPs). *International Journal of Drug Policy*, 22(1), 34-40.
- Strike, C., Hopkins, S., Watson, T.M., Gohil, H., Leece, P., Young, S., Buxton, J. *et al.*, (2013). *Recommandations de pratiques exemplaires pour les programmes canadiens de reduction des mefaits aupres des personnes qui consomment des drogues et qui sont a risque pour le VIH, le VHC et d'autres mefaits pour la sante – Partie 1*. Toronto : Groupe de travail sur les pratiques exemplaires pour les programmes de reduction des mefaits au Canada. .
- Strike, C., Watson, T.M., Gohil, H., Miskovic, M., Robinson, S., Arkell, C., Challacombe L. *et al.*, (2015). *Recommandations de pratiques exemplaires pour les programmes canadiens de réduction des méfaits auprès des personnes qui consomment des drogues et qui sont à risque pour le VIH, le VHC et d'autres méfaits pour la santé – Partie 2*. Toronto : Groupe de travail sur les pratiques exemplaires pour les programmes de réduction des méfaits au Canada.
- Suryaprasad, A. G., White, J.Z, Xu, F., Eichler, B. A., Hamilton, J., Patel, A., et al., (2014). Emerging epidemic of hepatitis C virus infections among young nonurban persons who inject drugs in the United States, 2006-2012. *Clinical Infectious Disease*, 59(10), 1411-1419.
- Sylvestre, D., Loftis, J., Hauser, P., Genser, S., Cesari, H., Borek, N. *et al.* (2004). Co-occurring hepatitis C, substance use, and psychiatric illness: Treatment issues and developing integrated models of care. *Journal of Urban Health* 2004; 81(4), 719-734.
- Sylvestre, D. L. (2005). Treating Hepatitis C Virus Infection in Active Substance Users. *Clinical Infectious Diseases*, 40 (Supplement 5), S321–4.
- Sylvestre, D., L. (2008). Approaching treatment for hepatitis C virus infection in substance users, *Clinical infectious diseases*, 41(suppl 1), S79-82.
- Svedberg, P., Jormfeldt, H., Fridlund, B., Arvidsson, B. (2004). Perception of the concept of health among patients in mental health nursing. *Issues in Mental Health Nursing*, 25, 723–736.
- Taylor, C. (1997). *La liberté des modernes*, Philosophie morale, Presses Universitaires de France : Paris

- Taylor, C. (2002). *Grandeur et misère de la modernité*, L'Essentiel, Bellarmin : Paris.
- Tempalski, B., Pouget, E. R., Cleland, C. M., Brady, J. E. et al. (2013). Trends in the population prevalence of people who inject drugs in US metropolitan areas 1992-2007. *PLoS One* 8(6):e64789
- Thomas, J. (1993). *Doing critical ethnographic*. Newbury, CA: Sage Publications, Inc.
- Thompson, S. J., Gifford, S. M. (2000). Trying to keep a balance: the meaning of health and diabetes in an urban Aboriginal community, *Social Science & Medicine*, 51(10) 1457-1472.
- Topp, L., Iversen, J., Conroy, A., Salmon, A. M., Maher, L. (2008). Prevalence and predictors of injecting-related injury and disease among clients of Australia's needle and syringe programs *Australian & New Zealand Journal of Public Health*, 32(1), 34-37.
- Toufik, A., (1997). Continuité et rupture dans l'histoire de l'auto-support des usagers de drogue en Europe, *Revue Prévenir*, 32, 127-150.
- Tremblay, M., Olivet, F. (2011). De la participation citoyenne à la reconnaissance du droit au plaisir : insertion sociale et droits des usagers des opioïdes. *Drogues, santé et société*, 10(1), 169-196.
- Trémeau, F., Darreye, A. Staner, L., Corrêa, H., Weibel, H., Khidichian, F., Macher, J-P. (2008). Suicidality in Opioid-Dependent Subjects. *American Journal on Addiction*, 17(3), 187-194.
- Treolar, C., Rhodes, T. (2009). The Lived Experience of Hepatitis C and its Treatment Among Injecting Drug Users: Qualitative Synthesis. *Qualitative Health Research* 19(9), 1321- 1334.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable, pour une politique du care*. Paris : La Découverte.
- Trotter, R.T., Bowen, A.M., Balwin, J. A. et Price, L. J. (1996). The efficacy of networkbased HIV/AIDS risk reduction programs in mid-sized towns in the United States. *Journal of Drug Issues*, 26(3), 591-605.
- Tsemberis, S., Gulcur, L., Nakae, M. (2004). Housing First, Consumer Choice, and Harm Reduction for Homeless Individuals With a Dual Diagnos. *American Journal of Public Health*, 94(4): 651-656.
- Turner K., Hutchinson S., Vickerman, P., Hope, V., Craine, N., Palmateer, N., May, M., et al. (2011). The impact of needle and syringe provision and opiate substitution therapy on the incidence of hepatitis C virus in injecting drug users: pooling of UK evidence. *Addiction*, 106(11),1978-1988.
- Vallée, M-A. (2014). Penser le soi : relations, appartenances et capacités. *Philosophiques*, 41(2),295-312.
- Valleur, M. et Matysiak, J-C. (2006). *Les addictions : panorama clinique, modèles explicatifs, débat social et prise en charge*. Paris : Armand Colin.
- van Caloen B., Gervasoni J.-P. (2000). L'approche en matière de toxicomanie en Suisse et aux Pays-Bas : nouvelles pratiques sociales. *Revue des nouvelles pratiques sociales*,13( 1), 199-212.
- Van Hooft S. (1997) Disease and subjectivity. Dans Humber J. M. et Almeder R. F. (Éds.) : *What is disease? Biomedical Ethics Reviews*. Totowa: Humana Press (pp. 287-323).

- Veseth, M., Binder, P-E., Borg, M., Davidson, L. (2012). Toward caring for oneself in a life of intense ups and downs: A reflexive-collaborative exploration of recovery in bipolar disorder. *Qualitative Health Research*, 22(1), 119-133.
- Villeneuve, P. J., Challacombe, L., Strike, C. J., Myers, Fischer et al. (2006). Change in health-related quality of life of opiate users in low-threshold methadone programs. *Journal of Substance Use*, 11(2): 137-149.
- von Hippel, C., Henry, J. D., Terrett, G., Mercuri, K., McAlear, K., Rendell, P. G. (2017). Stereotype threat and social function in opioid substitution therapy patients. *British Journal of Clinical Psychology*, 56(2), 160-171.
- Wagner, K. D., Lankenau, S. E., Palinkas, L. A., Richardson, J. L., Chou, C., Unger, J. B. (2010). The perceived consequences of safer injection: An exploration of qualitative findings and gender differences. *Psychology, Health and Medicine*, 15(5), 560-573.
- Webel, A. R., Cuca, Y., Okonsky, J. G., Asher, A. K., Kaihura, A., Salata, R. A. (2013). The impact of social context on self-management in women living with HIV. *Social science & Medicine*, 87, 147-154.
- Weerasinghe, S., & Mitchell, T. (2007). Connection between the Meaning of Health and Interaction With Health Professionals: Caring for Immigrant Women. *Health Care for Women International*, 28(4), 309-328.
- White, N., Peters., D., Hummel, F., Hoot Martin, J. (2002). Culture care of the homeless in the western United States, (pp. 503-516) Dans M. Leininger et M. R. McFarland (Éds). *Transcultural nursing: concepts, theories, research and practice* (3<sup>ième</sup> édition). New York, Toronto: McGraw-Hill, Medical Pub. Division.
- White, S. C. (2010). Analysing wellbeing: a framework for development practice. *Development in Practice*, 20(2), 158-172.
- White B, Dore G, Lloyd A, Rawlinson W, Maher, L. (2014). Opioid substitution treatment protects against hepatitis C virus acquisition in people who inject drugs: the HITS-c study. *The Medical journal of Australia*, 201(6): 326-329.
- Whittemore, R., Chase, S. K., Mandel, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537.
- Wiesmann, U., & Cannich, H-J. (2011). Salutogenic Perspectives on Health Maintenance The Role of Resistance Resources and Meaningfulness. *GeroPsych*, 24(3), 127-135.
- Williams, R. (1990). *A Protestant Legacy: Attitudes to Death and Illness Among Older Aberdonians*. Oxford: Clarendon Press.
- Wodak, A. et Cooney, A. (2005). Effectiveness of sterile needle and syringe programmes. *International Journal of Drug Policy*. 16(Supp 1), S31-44.
- Wood, E., Tyndall, M. W., Zhang, R., Montaner, J.S. G, et Kerr, T. (2007). Rate of detoxication service use and its impact among a cohort of supervised injecting facility users. *Addiction*, 102(6), 916-919.

Wozniak, L., Prakash, M., Taylor, M., Wild, C. (2007). Everybody's got it, but. . .: Situational and strategic participation in normalized HCV discourse among injection drug users in Edmonton, Canada. *International Journal of Drug Policy*, 18(5), 388–396.

Wrezinski, J. (1987). Grande pauvreté et précarité économique et sociale, Rapport présenté au nom du conseil économique et social, *Journal officiel de la République française, avis et rapports du conseil économique et social*, 6, Session de 1987, Séances des 10 et 11 février 1987.

Yang Q., Ogunnaike-Cooke, S., Halverson, J. (2016). *Estimated national HIV incidence rates among key sub-populations in Canada, 2014*. Presented at 25th Annual Canadian Conference on HIV/AIDS Research (CAHR), 12–15 Winnipeg, Canada. Abstract EPH3.5

Zola, I. K. (1981). Culte de la santé et méfaits de la médicalisation » (pp 31-51). Dans Bozzini L, Renaud M, Gaucher D, LLambias-Wolff J (sous la direction de) : *Médecine et Société. Les années 80* –Québec, Éditions coopératives Albert Saint-Martin.

## ANNEXES

### Annexe 1 - Preuve d'approbation initiale du comité d'éthique et de renouvellement

#### ÉVALUATION DE PROJET

**Date :** 10 février 2014

**No de projet :** 14-025

**Chercheur principal :** Pre Karine Bertrand

**Titre du projet :** Signification de la santé et du prendre soin de soi pour des personnes utilisateurs de drogue par injection.

#### DÉCISION DU COMITÉ :

- ☐ **Approuvé, scientifiquement valable.** Version :                      Date :
- ☐ **Approuvé, sous condition d'apporter les modifications demandées au protocole (*suivi de modifications S.V.P.*).**
- ☐ Corrections apportées (protocole accepté)  
Version :                      Date :
- Veuillez noter qu'une absence de réponse d'ici 6 mois entraînera automatiquement la fermeture de votre dossier.*
- ☐ **Refusé.** Le protocole corrigé sera resoumis pour évaluation.
- ☐ Nouvelle version acceptée                      Version :                      Date :
- ☒ **Évaluation scientifique déjà complétée**
- ❖ Organisme (les preuves ont été dûment fournies):  
☐ FRSQ    ☒ IRSC                      ☐ CRSNG    ☐ Autre :
  - ❖ Étude annexe ou subséquente ne nécessitant pas une nouvelle évaluation    ☐

Signature enlevée

Martin Toussaint, Ph.D.

Président du Comité d'évaluation scientifique

tél : XXX-XXX-XXXX poste XXXXX

courriel : xxxxxxxx@xxxxxxx

cc Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS

**Preuve de renouvellement de l'approbation du comité d'éthique**



Sherbrooke, le 3 avril 2017

Pre Karine Bertrand

Sciences de la santé communautaire, Hôpital Charles Lemoyne

**Objet : Approbation d'une demande de renouvellement annuel par le  
Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie - CHUS**

---

**Projet #2015-755, 14-025**

Signification de la santé et du prendre soin de soi pour des personnes utilisateurs de drogue par injection.

---

Bonjour Pre Bertrand,

La présente est pour vous informer que nous avons reçu le formulaire de demande de renouvellement annuel (F9 - 11486) pour le projet mentionné ci-haut.

Une nouvelle approbation a été émise par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie - CHUS via révision accélérée et sera valide du **7 avril 2017** au **7 avril 2018**.

Il est à noter qu'aucun membre du comité d'éthique participant à l'évaluation et à l'approbation de ce projet n'est impliqué dans celui-ci.

**Attestation du CÉR (REBA) :**

En ce qui concerne ce projet de recherche, à titre de représentant du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie - CHUS, je certifie que:

1. La composition de ce comité d'éthique satisfait aux exigences pertinentes prévues dans le titre 5 de la partie C du Règlement sur les aliments et drogues.
  2. Le comité d'éthique de la recherche exerce ses activités de manière conforme aux bonnes pratiques cliniques, et
  3. Ce comité d'éthique a examiné et approuvé le formulaire de consentement et le protocole d'essai clinique qui sera mené par le chercheur susmentionné, au lieu d'essai indiqué. L'approbation et les opinions du présent comité ont été consignées par écrit.
  4. Ce Comité est conforme aux normes américaines. (FWA #00005894 et IRB #00003849)
- 

Espérant le tout à votre convenance, je vous prie d'agréer, Pre Bertrand, mes salutations distinguées.

Annabelle Cumyn, MDCM, MHPE

Co-Présidente du CÉR du CIUSSS de l'Estrie - CHUS

## Annexe 2 - Formulaire d'information et de consentement à la recherche

### FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT A LA RECHERCHE

<b>Titre du projet:</b>	Signification de la santé et du prendre soin de soi pour des personnes utilisatrices de drogue par injection
<b>Organisme subventionnaire</b>	Institut de recherche en santé du Canada (IRSC) Fonds de recherche Québec-Santé (FRQ-S)
<b>Chercheuse principale:</b>	<b>Hélène Poliquin</b> Étudiante au doctorat en sciences cliniques Université de Sherbrooke Faculté de médecine et des sciences de la santé
<b>Chercheurs associés:</b>	<b>Karine Bertrand</b> Professeure agrégée, Université de Sherbrooke Faculté de médecine et des sciences de la santé Programme de toxicomanie Directrice de recherche  <b>Michel Perreault</b> Professeur invité, Université Catholique de Salvador da Bahia Faculté des études supérieures Politiques sociales et citoyenneté Co-directeur de recherche

#### POUR INFORMATION

Hélène Poliquin, étudiante responsable de l'étude

Du lundi au vendredi de 9h00 à 19h00

**Numéro (cellulaire)**

**XXX-XXX-XXXX**

**Adresse courriel**

**XXXXXXXX@XXXXXXXXXX**

### INTRODUCTION

Nous sollicitons votre participation à cette étude doctorale qui porte sur la signification de la santé et du prendre soin de soi. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet,

veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le formulaire de consentement à la fin du présent document et nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les risques et inconvénients ainsi que les avantages, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions nécessaires au chercheur responsable du projet ou aux autres personnes affectées au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

## **NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE**

Le but de cette étude est de rendre compte de votre perspective en tant que personne qui s'injecte des drogues afin de décrire et comprendre ce que signifie et implique pour vous la santé et prendre soin de vous. Cette étude tentera de tenir compte de votre réalité sociale, de votre entourage et des services de santé.

### **Les questions de recherche sont :**

- 1) Quelles sont les significations et les pratiques liées à la santé pour des personnes qui s'injectent des drogues ?
- 2) Quelles sont les significations et les pratiques liées au prendre soin de soi pour des personnes qui s'injectent des drogues?
- 3) Que pourrait-il être fait, selon les personnes qui s'injectent des drogues, pour leur permettre de mieux prendre soin d'elles-mêmes et de leur santé?

### **Des exemples de questions d'entrevue :**

#### **Pour la question 1 :**

- Qu'est-ce que c'est ou qu'est-ce que ça veut dire pour toi 'être en santé' ?
- Qu'est-ce que ça représente pour toi la santé?
- Quel sens ou importance donnes-tu à la santé?
- Que fais-tu pour te maintenir en santé ou retrouver la santé?
- Qu'est-ce qui est aidant pour te garder en santé?
- Qu'est-ce qui ne t'aide pas à te garder en santé?

#### **Pour la question 2:**

- Qu'est-ce ça signifie prendre soin de soi pour toi?
- Qu'est-ce qui te motive ou te démotive à prendre soin de toi?
- Que fais-tu pour prendre soin de toi ?
- Qu'est-ce qui t'aide à prendre soin de toi?
- Quelles sont les conditions, situations ou choses qui font que c'est plus difficile le prendre soin de soi?

#### **Pour la question 3**

- D'après toi, qu'est-ce qui pourrait être fait (par les organismes, les services de santé, la municipalité, la famille, etc.) pour t'aider et aider les autres personnes UDI à mieux prendre soin d'elles-mêmes?
- D'après-toi, qu'est-ce qui aide dans l'offre de services actuelle pour faciliter le prendre soin de toi?



- D'après-toi que manque-t-il ou quelles sont les lacunes ou failles dans le système de santé actuel qui nuisent au prendre soin de toi ?
- Que proposes-tu comme solutions ?

## **DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE**

### **Résumé de ce qui vous sera demandé dans cette étude**

Cette étude comporte très peu de contraintes spécifiques. Il n'y aura aucun test, aucun prélèvement à passer et vous n'aurez pas à faire des entrevues de suivi. Si vous participer à une entrevue individuelle, nous vous demanderons d'être disponible pour une entrevue variant entre 1-2 heures. Pour les groupes de discussion, nous vous demanderons d'être disponible pour une durée de 2 heures. Quant à la collecte des données via l'observation, aucune contrainte n'est identifiée.

Cette étude va surtout se réaliser par des entrevues avec la chercheuse qui vous posera des questions en lien avec les objectifs de recherche. Cependant, vous devrez remplir un court questionnaire (environ 10 minutes) à la fin de l'entrevue individuelle ou à la fin du groupe de discussion et de groupe pour recueillir des données sociodémographiques ainsi que le profil de consommation, les services de santé fréquentés et la perception de l'état de santé.

En plus de participer à une entrevue individuelle, vous pourriez être recontactez pour participer à un groupe de discussion ou à participer à une rencontre pour la diffusion des résultats préliminaires.

L'étudiante qui réalise cette étude est infirmière de formation. Elle a de l'expérience auprès des personnes qui s'injectent dans les contextes de traitements des dépendances aux opiacés et de distribution de matériel d'injection.

### **Entrevues individuelles**

Nous prévoyons 20 participants environ pour les entrevues individuelles. Chaque entrevue sera semi-dirigées avec un guide d'entrevue et devrait durer 1-2 heures avec une pause et collation si désirée. Chaque entrevue sera enregistrée.

### **Groupes de discussion**

Nous allons réaliser deux groupes de discussion (un groupe de femme et un groupe d'hommes) de 5 à 8 personnes chacun, ceci après que plusieurs entrevues individuelles aient été menées et analysées. L'étudiante sera accompagnée d'une personne modératrice pour faciliter le bon déroulement de ces discussions. Les deux groupes de discussion se tiendront dans un local d'un organisme communautaire et seront d'une durée approximative de 2 heures avec une pause incluant une collation. Ces discussions semi-dirigées se réaliseront avec des canevas d'entrevue et seront enregistrées.

## **AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULÉS DE LA PARTICIPATION À LA RECHERCHE**

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons pas le garantir. Par ailleurs, les informations découlant de ce projet de recherche pourraient contribuer à l'avancement des connaissances sur ce

que signifie la santé et le prendre soin de soi pour vous, ce qui peut servir à améliorer les interventions, les services qui vous sont offerts. En plus nous espérons que cette recherche permettra une prise de conscience de votre capacité à influencer votre environnement.

Il se peut que les entrevues vous fassent ressentir des émotions difficiles. Au besoin, nous allons prévoir l'accès à des ressources appropriées telles que des intervenants communautaires et des intervenants psychosociaux des organismes communautaires afin de ne pas vous laisser dans des états émotionnels troublés.

Les rapports entre l'étudiante chercheuse et les participants dureront le temps de la recherche qui entretiendra un lien de chercheur et non de clinicienne (l'étudiante est infirmière).

De plus, si des nous divulguent des renseignements nous indiquant la présence d'un danger imminent grave pour sa santé, sa vie ou celles d'autrui, nous devons en informer qui de droit en vertu des lois canadiennes et québécoises. Par souci de confidentialité, des pseudonymes seront utilisés et nous éliminerons les détails susceptibles de permettre l'identification des participants. Le matériel audio et manuscrit sera conservé sous clé pendant une durée indéterminée.

### **Droits du sujet et indemnisation en cas de préjudice**

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leurs responsabilités civile et professionnelle.

### **PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT DU PROJET DE RECHERCHE**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un de ses assistants.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur vos relations avec le chercheur responsable du projet et les autres intervenants.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai.

Si vous vous retirez de l'étude ou en êtes retiré, l'information médicale déjà obtenue dans le cadre de l'étude sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour assurer la sécurité des patients et rencontrer les exigences réglementaires.

### **ARRÊT DU PROJET DE RECHERCHE**

Le chercheur responsable de l'étude, l'organisme subventionnaire (**ou** le commanditaire) et le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS peuvent mettre fin à

vosre participation, sans votre consentement, pour les raisons suivantes :

- Si de nouveaux développements scientifiques survenaient indiquant qu'il est de votre intérêt de cesser votre participation;
- Si le chercheur responsable du projet pense que cela est dans votre meilleur intérêt;
- Si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche;
  - S'il existe des raisons administratives d'abandonner l'étude.

## COMPENSATIONS

Vous recevrez un montant total de 40.00\$ en compensation pour chaque entrevue individuelle ou pour votre participation à un groupe de discussion pour des frais encourus et des contraintes subies pendant votre participation à ce projet de recherche. Cependant, il n'y aucune compensation pour vos échanges avec l'étudiante lors de sa présence comme observatrice dans les organismes communautaires.

## CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable du projet ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de l'étude seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans vos dossiers médicaux concernant votre état de santé passé et présent, vos habitudes de vie ainsi que les résultats de tous les tests, examens et procédures que vous aurez à subir durant ce projet. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, date de naissance, sexe et origine ethnique.

Tous ces renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de manière sécuritaire.

Les données de recherche seront conservées pour une durée indéterminée par le chercheur responsable.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS, par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publiques autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement vos noms et prénoms, vos set la date de début et de fin de votre participation au projet, seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire sécurisé maintenu par le chercheur.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver

l'intégrité scientifique de l'étude, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois l'étude terminée.

## **FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE**

Le chercheur a reçu des fonds de l'organisme subventionnaire pour mener à bien ce projet de recherche.

## **PERSONNES-RESSOURCES**

Si vous avez des questions concernant votre participation au projet de recherche SVP vous référer à l'encadré de la page 1.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CHUS au numéro suivant : XXX-XXX-XXXXX, poste XXXXX.

## **SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES**

Le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, nous nous engageons à lui soumettre pour approbation toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche ou au formulaire d'information et de consentement.

Si vous désirez rejoindre l'un des membres de ce comité vous pouvez communiquer avec le Service de soutien à l'éthique de la recherche du CHUS au numéro XXX-XXX-XXXX, poste XXXX.

## **CONSENTEMENT**

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens librement et volontairement à participer à ce projet.

**Nom du participant**  
(lettres moulées)

**Signature du participant**

**Date**

**Nom de la personne qui obtient le consentement**  
(lettres moulées)

**Signature de la personne qui obtient le consentement**

**Date**

## **ENGAGEMENT DU CHERCHEUR**

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le participant avait à cet égard et que j'ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre copie signée au participant.

**Nom du chercheur   Signature du chercheur   Date**  
(lettres moulées)

### **CONSENTEMENT À ÊTRE RECONTACTÉ**

Nom du participant                      Signature du participant                      Date  
(lettres moulées)

Nom de la personne qui                      Signature de la personne qui                      Date  
obtient le consentement                      obtient le consentement  
(lettres moulées)

### Annexe 3 - Questionnaire sociodémographique



Signification de la santé et du prendre soin de soi

Questionnaire sociodémographique

---

## PROFIL ET ÉVÉNEMENTS

---

1. Sexe du participant

☐ Homme

☐ Femme

2. Quelle est ta date de naissance ? \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

JR MS AN

3. Quel est ton niveau d'instruction le plus élevé ?

⇒ Lire les choix de réponse et cocher une seule case.

☐ Aucune instruction

☐ Quelques années d'école primaire

☐ École primaire terminée

☐ Quelques années d'études secondaires

☐ Études secondaires terminées

☐ Quelques années de cégep/collège/école de métiers

☐ Cégep/collège/école de métiers terminé

☐ Quelques années d'études universitaires

☐ Études universitaires terminées

☐ Autre, préciser : \_\_\_\_\_

4. Concernant tes parents biologiques, peux-tu me dire si ...

... ta mère est née au Canada ?

☐ Non ⇒ Si Non, Dans quel pays est-elle née ? \_\_\_\_\_

☐ Ne sait pas

☐ Oui ⇒ Si Oui, Est-ce qu'elle est d'origine autochtone, c'est-à-dire membre des Premières Nations, Inuit ou Métis ?

☐ Non ☐ Oui ☐ Ne sait pas

☐ Ne sait pas

... ton père est né au Canada ?

☐ Non ⇒ Si Non, Dans quel pays est-il né ? \_\_\_\_\_

☐ Ne sait pas

☐ Oui ⇒ Si Oui, Est-ce qu'il est d'origine autochtone, c'est-à-dire membre des Premières Nations, Inuit ou Métis ?

☐ Non ☐ Oui ☐ Ne sait pas

☐ Ne sait pas

## 5. Où es-tu né ?

☐ Au Canada ⇒ Si Au Canada, Dans quelle ville et province ? \_\_\_\_\_

⇒ Si Au Canada, Es-tu d'origine autochtone, c'est-à-dire membre des Premières Nations, Inuit ou Métis ?

☐ Non ☐ Oui

☐ À l'étranger ⇒ Si À l'étranger, Dans quel pays ? \_\_\_\_\_

## 6. Présentement, habites-tu sur l'île de Montréal ?

☐ Non ⇒ Si Non : Dans quelle ville ? \_\_\_\_\_

☐ Oui ⇒ Si Oui : Dans quel quartier ou ville ? \_\_\_\_\_

⇒ Si Oui : Quel est ton code postal ? \_\_\_\_\_

⇒ Si le participant indique que c'est dans le centre-ville ou Ville-Marie et qu'il ne peut pas préciser le code postal, noter le coin de rue le plus près du lieu d'habitation.

☐ Ne sait pas

⇒ Si le participant est incapable de définir un lieu d'habitation principal, les choix cochés à la question suivante doivent correspondre à cette réalité.

## 7. As-tu habité l'un des endroits suivants au cours des derniers 6 mois ?

- ☐ Ton propre appartement / ta propre maison
- ☐ Résidence des parents
- ☐ Résidence d'un autre membre de la famille
- ☐ Résidence d'un(e) ami(e)
- ☐ Chambre d'hôtel/motel
- ☐ Maison de chambres/pension
- ☐ Refuge
- ☐ Centre de réadaptation/désintoxication
- ☐ Hébergement moyen/long terme
- ☐ Rue (squat, parc, terminus, auto, sauna, etc.)
- ☐ Prison/pénitencier
- ☐ Établissement psychiatrique
- ☐ Maison de transition des services correctionnels
- ☐ Autre maison de transition
- ☐ Autre, préciser : \_\_\_\_\_



**8. Parmi tous ces endroits, lequel as-tu habité le plus longtemps durant le dernier mois ?**

⇒ Écrire le chiffre correspondant.


\_\_\_\_\_


**9. Quel a été revenu annuel brut l'année dernière ?**

- ☐ Moins de 12 000
- ☐ Entre 12 001 et 20 000
- ☐ Entre 20 001 et 40 000
- ☐ Entre 40 001 et 60 000
- ☐ Plus de 60 000

**10. Dans les derniers six mois, quelles ont été tes sources de revenu ?**

- ☐ BES
- ☐ Chômage
- ☐ Prêts et bourses du gouvernement
- ☐ Autre source de revenu gouvernementale / paragouvernementale (CSST, SAAQ)
- ☐ Travail occasionnel ou des jobines de temps en temps
- ☐ Emploi à temps partiel, c'est-à-dire moins de 35 heures par semaine ? Combien de semaines ? \_\_\_\_\_
- ☐ Emploi à temps plein, c'est-à-dire 35 heures ou plus par semaine ? Combien de semaines ? \_\_\_\_\_
- ☐ Soutien de ta famille
- ☐ Soutien d'ami(e)
- ☐ Prostitution
- ☐ Pimp
- ☐ Vol / recel / fraude
- ☐ Vente de biens personnels (pawn shop, etc.)
- ☐ Vente de drogues
- ☐ Activités artistiques dans le métro ou sur la rue
- ☐ Quête
- ☐ Squeegee
- ☐ Autre, préciser : \_\_\_\_\_

 Ce qui distingue le travail occasionnel/jobines et le travail à temps partiel, c'est que le travail à temps partiel est prévu régulièrement à chaque semaine.

 Si un même emploi a été un travail occasionnel, à temps partiel et à temps plein, il faut cocher aux 3 endroits (travail occasionnel/jobines, emploi à temps partiel et emploi à temps plein).

### 10.1. Dans le dernier mois, quelle a été ta principale source de revenu ?

\_\_\_\_\_ ⇒ Écrire le chiffre correspondant.

## CONSOMMATION D'ALCOOL

### 11. Au cours du dernier mois, combien de jours as-tu consommé de l'alcool ?

\_\_\_\_\_ jours ⇒ Si 0 jour, passer au # 13.

#### 11.1. En moyenne, dans ce dernier mois, combien de consommations as-tu prises à chaque occasion ?

⇒ Lire les choix de réponse.

- ☐ 1
- ☐ 2 à 5
- ☐ 6 à 10
- ☐ plus de 10

1 consommation =	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 petite bouteille de bière (sauf 0,5) (12 onces ou 360 ml)</li> <li>• 1 petit verre de vin (4 – 5 onces ou 120 - 150 ml)</li> <li>• 1 petit verre de liqueur forte ou de spiritueux (1 – 1 ½ onces avec ou sans mélange)</li> </ul>
2 consommations =	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 grosse bouteille de bière</li> <li>• 1 verre double de boisson forte</li> </ul>
3 consommations =	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 bouteille de bière de 1,18 litres</li> </ul>

#### 11.2. ⇒ Pour les hommes

Dans le dernier mois, as-tu pris cinq consommations ou plus en une occasion ?

- ☐ Non
- ☐ Oui ⇒ Si Oui, Combien de fois est-ce arrivé ? \_\_\_\_\_ fois

#### ⇒ Pour les femmes

Dans le dernier mois, as-tu pris quatre consommations ou plus en une occasion ?

- ☐ Non
- ☐ Oui ⇒ Si Oui, Combien de fois est-ce arrivé ? \_\_\_\_\_ fois

### 12. Dans ta vie...

12.1 ... as-tu déjà été agacé par des personnes qui critiquaient ta consommation d'alcool ?

- ☐ Non
- ☐ Oui

12.2 ... as-tu déjà pensé que tu devais diminuer ta consommation d'alcool ?

- ☐ Non
- ☐ Oui

**12.3 ... t'es-tu déjà senti mal à l'aise ou coupable à cause de ta consommation d'alcool ?**

☐ Non

☐ Oui

**12.4 ... as-tu déjà pris de l'alcool en te levant le matin pour te calmer les nerfs ou te débarrasser d'une gueule de bois ?**

☐ Non

☐ Oui

## CONSOMMATION DE DROGUES

Pour les prochaines questions, certaines substances que je vais nommer sont des médicaments que tu pourrais avoir pris pour des raisons non-médicales, c'est-à-dire un médicament qui ne t'était pas prescrit ou que tu as consommé autrement que tel que prescrit ou indiqué. On ne s'intéresse pas aux médicaments que tu pourrais prendre pour des raisons médicales.

### 13. Au cours des derniers six mois, as-tu consommé une ou plusieurs des substances suivantes autrement que par injection ?

- ☐ LSD (acide)
- ☐ Marijuana (pot, hasch, herbe)
- ☐ Cocaïne en poudre
- ☐ Crack/freebase
- ☐ Ecstasy (MDMA)
- ☐ Amphétamines (speed, uppers, bennies)
- ☐ Méthamphétamines (crystal-meth, ice)
- ☐ Héroïne
- ☐ Dilaudid/Hydromorphone pour usage non-médical
- ☐ Méthadone pour usage non-médical
- ☐ Suboxone pour usage non-médical
- ☐ Autre opiacé pour usage non-médical (Demerol, M-Eslon, Fentanyl, MS Contin, Oxycontin, codéine, morphine, etc.)
- ☐ PCP (angel dust)
- ☐ Champignons
- ☐ Solvant
- ☐ Talwin et Ritalin (T et R) pour usage non-médical
- ☐ Ritalin seul pour usage non-médical
- ☐ Kétamine (spécial K)
- ☐ Barbituriques (tranquillisants) pour usage non-médical
- ☐ Autre sédatif, hypnotique ou tranquillisant pour usage non-médical (benzodiazépines comme Ativan, Valium, Xanax, Rivotril, etc.)
- ☐ Autre #1, précision : \_\_\_\_\_
- ☐ Autre #2, précision : \_\_\_\_\_

Partout dans le questionnaire, quand on parle des fois où tu t'es injecté des substances, ça inclut les auto-injections et les injections faites par quelqu'un d'autre.

**14. Quel âge avais-tu la première fois que tu t'es injecté des substances pour usage non-médical ?**

⇒ Si le participant ne se souvient pas ou n'est pas certain, lui demander : Te souviens-tu de l'année et du mois ou de la saison ou de la période de l'année (Pâques, Fêtes, etc.) ? D'autres questions pour l'aider : Qui fréquentais-tu à ce moment (blonde/chum, amis, etc.) ? À quel endroit habitais-tu ? Où travaillais-tu ? Allais-tu à l'école ? Si Oui, étais-tu au secondaire, au cégep ?

\_\_\_\_\_ ans

☐ Ne sait pas

**15. Au cours des six derniers mois, avec lesquelles des substances suivantes t'es-tu injecté ?**

⇒ Lire les choix de réponse avec les parenthèses et cocher toutes les cases pertinentes.

- ☐ Cocaïne en poudre
- ☐ Crack/freebase
- ☐ Héroïne
- ☐ Héroïne+cocaïne (speedball)
- ☐ Dilaudid/Hydromorphone
- ☐ Méthadone
- ☐ Suboxone pour usage non-médical
- ☐ Autre opiacé pour usage non-médical (Demerol, M-Eslon, Fentanyl, MS Contin, Oxycontin, codéine, morphine, etc.)
- ☐ LSD (acide)
- ☐ Amphétamines (speed, uppers, bennies)
- ☐ Méthamphétamines (crystal-meth, ice)
- ☐ PCP (angel dust)
- ☐ Talwin et Ritalin (T et R)
- ☐ Ritalin seul
- ☐ Barbituriques (tranquillisants)
- ☐ Autre sédatif, hypnotique ou tranquillisant (benzodiazépines comme Ativan, Valium, Xanax, Rivotril, etc.)
- ☐ Stéroïdes/hormones
- ☐ Alcool
- ☐ Autre #1, précision : \_\_\_\_\_
- ☐ Autre #2, précision : \_\_\_\_\_

**15.1 Avec laquelle de ces substances t'es-tu injecté le plus souvent durant le dernier mois ?**

⇒ Si le participant ne peut identifier une seule substance, inscrire les substances concernées.

**Pour les 5 prochaines questions, on parlera de ta consommation du dernier mois de la substance que tu t'es injectée le plus souvent durant le dernier mois, c'est-à-dire**

⇒ Écrire la substance nommée ci-dessus.

**16. Au cours du dernier mois, as-tu pensé que tu avais perdu le contrôle de ta consommation de cette substance ?**

⇒ Lire les choix de réponse.

- ☐ Jamais ou presque jamais
- ☐ Quelquefois
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours

**17. Au cours du dernier mois, est-ce que l'idée de ne pas consommer du tout de cette substance t'a rendu inquiet ou anxieux ?**

⇒ Lire les choix de réponse.

- ☐ Jamais ou presque jamais
- ☐ Quelquefois
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours

**18. Au cours du dernier mois, est-ce que ta consommation de cette substance t'a préoccupé ?**

⇒ Lire les choix de réponse.

- ☐ Jamais ou presque jamais
- ☐ Quelquefois
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours

**19. Au cours du dernier mois, as-tu souhaité être capable d'arrêter ta consommation de cette substance ?**

⇒ Lire les choix de réponse.

- ☐ Jamais ou presque jamais
- ☐ Quelquefois
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours

**20. Jusqu'à quel point est-ce que ce serait difficile pour toi d'arrêter de consommer ou de vivre sans cette substance ?**

⇒ Lire les choix de réponse.

- ☐ Pas difficile
- ☐ Assez difficile
- ☐ Très difficile
- ☐ Impossible

**21. En te référant au dernier mois, j'aimerais que tu penses à une semaine typique où tu t'injectes.**

⇒ Laisser le temps à la personne de penser à une semaine typique d'injection.

**Dans cette semaine typique, peux-tu me dire combien de jours tu t'injectes ?**

⇒ Lire les choix de réponse.

- ☐ 1 jour par semaine
  - ☐ 2 jours par semaine
  - ☐ 3 jours par semaine
  - ☐ 4 jours par semaine
  - ☐ 5 jours par semaine
  - ☐ 6 jours par semaine
  - ☐ 7 jours par semaine
-

## SERVICES

### 22. Au cours des 3 derniers mois, à quels type(s) de ressource(s) as-tu fait appel ?

⇒ Lire les choix de réponse et cocher toutes les cases pertinentes.

- ☐ Organisme communautaire distribution de matériel d'injection
- ☐ Refuge
- ☐ Aide alimentaire
  - ☐ Aide à l'emploi
  - ☐ Clinique médicale
  - ☐ CLSC
  - ☐ Traitement de substitution, préciser lequel ou lesquels :
- ☐ Traitement/thérapie résidentiel (centre fermé)
- ☐ Traitement/thérapie externe
- ☐ Groupe d'entraide comme les NA
- ☐ Détox
- ☐ Service d'urgence hospitalière
- ☐ Service d'urgence en toxicomanie du Centre Dollard-Cormier
- ☐ Autre, préciser

## ÉTAT DE SANTÉ

### 23. En général, diriez-vous que votre santé est

- ☐ Excellente
- ☐ Très bonne
- ☐ Bonne
- ☐ Passable
- ☐ Mauvaise
- ☐ Ne sait pas

## DÉPISTAGE VIH ET VHC

Les prochaines questions portent sur ton statut VIH, le virus du sida, et VHC, le virus de l'hépatite C.

### 24. Selon toi, es-tu infecté par le virus du sida, le VIH ?

- ☐ Non
- ☐ Oui ⇒ Si Oui

**As-tu vu un médecin ou autre professionnel de la santé pour ton infection dans les 3 derniers mois, c'est-à-dire**

**depuis le \_\_\_\_\_ ?**

⇒ Calculer trois mois à partir de la date de l'entrevue.

- ☐ Non
- ☐ Oui



**25. Selon toi, es-tu ou as-tu déjà été infecté par le virus de l'hépatite C, le VHC ?**

☐ Non

☐ Oui  $\Rightarrow$  Si Oui

**As-tu vu un médecin ou autre professionnel de la santé pour ton infection dans les 3 derniers mois, c'est-à-dire**

depuis le \_\_\_\_\_ ?

⇒ Calculer trois mois à partir de la date de l'entrevue.

☐ Non☐ Oui

## INFORMATIONS SUR L'ENTREVUE

Date de l'entrevue :    /    /    

                                  JR       MS       AN

Heure de l'entrevue :

Durée de l'entrevue : min.

Lieu de l'entrevue :

Commentaires du participant :

---

---

---

---

Commentaires de l'intervieweur quant aux conditions de l'entrevue (incompréhension, impatience, agressivité, etc.) :

---

---

Signature de l'intervieweur

## Annexe 4 - Canevas d'entrevues individuelles

### Canevas d'entrevues individuelles <sup>52</sup>

#### Information avant l'entrevue :

- Cette entrevue va porter sur ce que signifie pour toi prendre soin de toi ainsi que la santé. Aussi nous aimerions savoir ce qui selon toi pourrait être fait afin que tu puisses mieux prendre soin de toi et de ta santé.
- Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.
- Nous souhaitons un échange sur ces sujets et c'est ton point de vue personnel en tant que personne utilisatrice de drogue par injection qui nous intéresse.
- Ton point de vue est important puisque tu es la personne la mieux placée pour nous informer sur ce que signifie prendre soin de toi et ce que signifie la santé.
- Tu n'as pas à répondre à toutes les questions si tu es mal-à-l'aise. Si tu le souhaites, nous pouvons faire une ou des pauses. De plus, l'entrevue peut se terminer quand tu le souhaites.

Question 1. Comment ça va en ce moment dans ta vie ?

Question 2. Est-ce que tu peux me parler de ta santé?

#### Sous-thèmes à explorer :

- 2.1 Comment décrirais-tu ta propre santé ?
- 2.2 En quoi reconnais-tu quelqu'un qui est en santé ?
- 2.3 Qu'est-ce que c'est ou qu'est-ce que ça veut dire pour toi 'être en santé'?
- 2.4 Qu'est-ce que ça représente pour toi la santé?
- 2.5 Quelle valeur donnes-tu à la santé et en quoi la santé est importante pour toi?
- 2.6 Aux yeux de la société, de ton entourage, des intervenants que tu rencontres, quelle valeur a la santé?
- 2.7 J'aimerais aussi que tu me parles des pratiques, c'est-à-dire des actions, des gestes, des activités, des habitudes qui sont pour toi liés à la santé.
  - Autrement dit, que fais-tu pour te maintenir en santé ou retrouver la santé?
  - Tu peux me parler de ce que tu fais qui d'aide à te garder en santé ?
  - Si maladie: Qu'est-ce qui fait que pour certains aspects, malgré la maladie, tu te maintiennes en santé ?
- 2.8 Pour te maintenir en bonne santé mentale, pour ton mieux-être global, que fais-tu de particulier?

---

<sup>52</sup> Note : Ce canevas d'entrevue a évolué en cours de recherche en cohérence avec le devis de recherche exploratoire (démarche inductive), en fonction des résultats découlant des analyses réalisées au fur et à mesure de la collecte de données. Notamment, après quelques entrevues, le thème de l'enfance a été abordé en lien avec le prendre soin de soi.

- 2.9 Qu'est-ce qui est aidant ou contribue à te maintenir en santé? Tu peux me parler de conditions particulières qui favorisent ta santé ?
- 2.10 Qu'est-ce qui nuit à capacité de te garder en santé?
- 2.11 Peux-tu me parler de comment ta consommation influence ta santé ?
- 2.12 Tu peux me parler de ce que les autres font qui t'aide à te garder en santé? Est-ce qu'il y a des personnes dans ta vie qui t'ont aidé ou qui t'aident toujours à te maintenir en santé?
- 2.13 Est-ce qu'il y a des personnes dans ta vie qui ont nui à ta santé ou qui nuisent à ta santé ?
- 2.14 Dans quelle mesure penses-tu que la société est responsable de ta santé?
- 2.15 Dans quelle mesure penses-tu que tu es responsable de ta santé?

Question 3. Qu'est-ce qui pourrait être fait, selon toi, pour te permettre de te maintenir en santé, autant par les gouvernements, la société en général, les services sociaux, la ville, la police, ton entourage, les services de santé ou par d'autres personnes ou institutions

Sous-thèmes à explorer :

- 3.1 D'après-toi, qu'est-ce qui aide pour favoriser ta santé (les gouvernements, la société en général, les services sociaux, la ville, la police, ton entourage, les services de santé ou par d'autres personnes)
- 3.2 D'après-toi que manque-t-il pour favoriser ta santé ? (les gouvernements, la société en général, les services sociaux, la ville, la police, ton entourage, les services de santé ou par d'autres personnes)
- 3.3 Est-ce que tu as des suggestions d'actions, de programmes, etc. qui permettraient de favoriser ta santé et celles de personnes qui s'injectent des drogues? (par les gouvernements, la société en général, les services sociaux, la ville, la police, ton entourage, les services de santé ou par d'autres personnes)
- 3.4 Et toi, qu'aimerais-tu faire de plus pour favoriser ta santé encore davantage?

Question 4. J'aimerais que me parles de comment tu prends soin de toi en ce moment?

Sous-thèmes à explorer :

- 4.1 Que fais-tu pour prendre soin de toi? Peux-tu me parler des pratiques, c'est-à-dire des actions, des gestes, des activités, des habitudes qui sont pour toi liés au prendre soin de toi?
- 4.2 Peux-tu me nommer des activités mentales ou des états d'esprits dans lesquels tu te mets volontairement pour prendre soin de toi ?
- 4.3 Quel sens ou importance donnes-tu au prendre soin de soi?
- 4.4 Est-ce que l'importance accordée au prendre soin de toi a changé au cours de ta vie ?
- 4.5 Est-ce que la façon de prendre soin de toi a changé ou varié au cours de ta vie?
- 4.6 Peux-tu nommer des situations de vie où tu as particulièrement pris soin de toi et des situations de vie où tu prenais moins soin de toi?
- 4.7 Quelles sont les conditions essentielles pour pouvoir prendre soin de toi. (question rajoutée après 3 entrevues compte tenu de ce thème émergent).
- 4.8 Qu'est-ce qui te motive ou te dé motive à prendre soin de toi?

- 4.9 Qu'est-ce qui t'aide à prendre soin de toi? Dans ta vie, est-ce qu'il y a des personnes qui t'ont particulièrement aidé et qui t'aident toujours à prendre soin de toi ?
- 4.10 Dans ta vie, est-ce qu'il a des personnes qui ont nuit et nuisent toujours au prendre soin de toi? Quelles sont les conditions, situations ou événements qui font que c'est plus difficile le prendre soin de toi?
- 4.11 Comment ta consommation influence-t-elle ta capacité ou ta volonté de prendre soin de toi ?

Question 5. Qu'est-ce qui pourrait être fait, selon toi, pour te permettre de mieux prendre soin de toi? - autant par les gouvernements, la société en général, les services sociaux, la ville, la police, ton entourage, les services de santé ou par d'autres personnes ou institutions

Sous-thèmes à explorer :

- 5.1 D'après-toi, qu'est-ce qui aide pour faciliter le prendre soin de toi? (les gouvernements, la société en général, les services sociaux, la ville, la police, ton entourage, les services de santé ou par d'autres personnes)
- 5.2 Peux-tu me nommer des ressources, personnes, activités, environnement, etc., qui t'aident à prendre soin de toi ?
- 5.3 D'après-toi que manque-t-il (les gouvernements, la société en général, les services sociaux, la ville, la police, ton entourage, les services de santé ou par d'autres personnes) pour te permettre de mieux prendre soin de toi ?
- 5.4 Est-ce que tu as des suggestions d'actions, de programmes, etc. qui aideraient pour t'aider à prendre soin de toi et aider les autres personnes qui s'injectent à mieux prendre soin d'elles-mêmes? (par les gouvernements, la société en général, les services sociaux, la ville, la police, ton entourage, les services de santé ou par d'autres personnes)
- 5.5 Et toi, qu'aimerais-tu faire de plus pour prendre soin de toi encore davantage?

Question 6. Qu'aimerais-tu que l'on retienne le plus de cette entrevue?

Question 7. Est-ce que tu as quelque chose à rajouter qui n'a pas été abordé lors de l'entrevue ?

## **Annexe 5 - Canevas pour les groupes focalisés**

### **Canevas pour les groupes focalisés**

#### **Information avant l'entrevue, après consentement éclairé :**

- Ce groupe de discussion va porter sur ce que signifie la santé et prendre soin de vous et sur ce qui pourrait être fait pour vous permettre de mieux prendre soin de vous et de votre santé.
- Votre point de vue est important puisque vous êtes les personnes les mieux placées pour nous informer sur votre réalité comme personnes qui s'injectent.
- Nous allons discuter des services en place, de ce qui est aidant, de ce qui l'est moins et de ce qui devrait être fait (ex : au niveau social et des services de santé et sociaux, au niveau des organismes communautaires, des intervenants, etc.)
- Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse et il n'est pas nécessaire que tout le monde soit du même avis.
- Les échanges se veulent dans le respect des personnes et de leur point de vue.
- Vous n'avez pas à répondre à toutes les questions si vous êtes mal-à-l'aise.
- Nous allons faire une pause de 5-10 minutes après environ une heure.
- Vous pouvez quitter le groupe en tout temps si vous le souhaitez.

#### **Mise en contexte de ce groupe de discussion**

À ce jour 22 entrevues ont été réalisées avec 10 femmes et 12 hommes qui s'injectent des drogues. Plusieurs entrevues ont duré 2 heures et parfois plus. Beaucoup d'information a été recueillie sur les pratiques de santé, les problèmes de santé, le prendre soin de soi, les facteurs qui influencent la santé et le prendre soin de soi. Plusieurs commentaires ont été fournis pour améliorer la réponse sociale, par exemple, de l'entourage, des soins de santé. Plusieurs recommandations ont été émises. Ainsi, pour ce groupe de discussion, nous allons surtout discuter des recommandations, mais avant, nous allons revenir sur quelques éléments de la santé et du prendre soin de soi.

#### **Partie 1 : Santé**

1. Certaines personnes se préoccupent beaucoup de leur santé, certaines moins. Selon vous qu'est-ce qui fait que certaines personnes s'en préoccupent beaucoup et d'autres peu ?
2. Quelle devrait être la part de responsabilité individuelle des personnes pour promouvoir leur propre santé?
3. Quelle devrait être la part de responsabilité qui relève du social ou de l'État pour promouvoir la santé des citoyens ou des individus ?

## **Partie 2 : Prendre soin de soi**

1. D'après les entrevues individuelles réalisées, l'estime de soi; la réalisation de projets; le sentiment de bonheur dans sa vie, semblent être liés au fait de prendre soin de soi ou non. Qu'en pensez-vous ?
2. Certaines personnes ont des épisodes de vie où elles ne prennent pas soin d'elles. Qu'est-ce qui fait que durant certaines périodes de votre vie il est plus difficile, ou au contraire plus facile, de prendre soin de vous ?

Sonder si non nommés, ces obstacles identifiés dans l'analyse des entrevues :

- Courir après la drogue et l'argent
  - Apathie (je m'en fous !) : états mentaux difficiles à expliquer (enfance, adolescence, vie adulte), un mal-être, manque de perspective d'avenir
  - Colère et rage : périodes d'agressivité et colère
  - États dépressifs et parfois suicidaires
  - Se sentir seul, manque de soutien
  - Incapacité ou difficulté : maladie physique, fatigue, handicap, maladie mentale
  - Manque \$\$\$ (manger, s'acheter des chaussures, s'occuper de ses dents...)
  - Stigmatisation sociale
  - Conditions d'accès aux services
  - Itinérance et précarité sociale
  - Répression policière
  - Dossier judiciaire (ne peut travailler)
3. Plusieurs personnes m'ont dit qu'elles ne prenaient pas beaucoup soin d'elles, mais qu'elles prenaient davantage soins des autres ? Comment expliquez-vous cela ?

## **Partie 3 : Ce qui pourrait être fait pour améliorer votre santé et le prendre soin de soi**

1. Quels sont les programmes, les services qui favorisent votre santé et le prendre soin de vous comme personnes qui s'injectent?
2. Dans les entrevues individuelles, il y a une ambivalence à savoir s'il faut accroître l'aide et les services. Plusieurs ont un regard compatissant, mais à la fois dur sur les itinérants et les usagers des services. Que pensez-vous de l'aide à offrir, est-ce qu'elle est suffisante? Qui devrait être aidé en priorité ?

À sonder si n'émerge pas :

- Plusieurs sont ambivalents à savoir si certaines personnes « méritent/ d'être aidées (sentiment qu'elles doivent atteindre le fond du baril pour s'en sortir)
  - C'est à la personne de trouver un moyen de s'en sortir pas à la société
  - Distinguer entre les jeunes et les plus vieux pour l'aide
  - Distinguer entre ceux qui ont des troubles mentaux ou non
3. Est-ce que vous avez des suggestions d'actions, de programmes, etc. pour vous aider à prendre soin de vous et aider les autres personnes qui s'injectent à mieux prendre soin d'elles-mêmes? (par les gouvernements, la société en général, les services sociaux, la ville, la police, ton entourage, les services de santé ou par d'autres personnes)
- 4.1 Que recommandez-vous pour améliorer les conditions de vie, la sécurité de façon globale ?
- 4.2. Pour l'amélioration des services.
- 4.5 Services de santé. J'aimerais que nous discussions de vos priorités de santé. Quels sont les services prioritaires qui devraient être améliorés ou instaurés ?

Sonder si non discuté :

- prévenir les overdoses
  - services d'injection supervisée
  - naloxone
  - prescription d'opioïdes incluant d'héroïne
  - accessibilité à un médecin
  - accessibilité à d'autres intervenants ou professionnels de la santé
  - traitements du VIH et du VHC
  - traitement des dépendances aux opioïdes (TDO)
  - détox et thérapie (saisir le moment)
  - interventions par les pairs
  - matériel de consommation
  - clinique SRV avec une approche globale
  - interventions de proximité
  - aide aux personnes dans la rue et particulièrement celles qui ont des troubles mentaux
- 4.3 Que suggérez-vous pour l'amélioration refuges et de l'aide à l'hébergement ?
- 4.4 Que suggérez-vous pour améliorer les organismes communautaires ?
4. Est-ce que vous avez des choses à rajouter qui n'ont pas été abordées ?
5. Selon vous, qu'est-ce que vous aimeriez que l'on retienne le plus de ce groupe de discussion?

## **Annexe 6 - Article complémentaire à la thèse accepté dans *Psychotropes***

Note IMPORTANTE: Il s'agit du manuscrit qui a été accepté et qui peut être légèrement différent de la publication ultérieure en raison de modifications qui pourraient être apportées.

### **Titre**

**Le traitement de la dépendance aux opioïdes vu par des personnes qui font activement usage de drogues par injection à Montréal**

### **Mots clés**

Dépendance aux opioïdes, traitement de la dépendance aux opioïdes (TDO); personnes qui font usage de drogues par injection (PUDI); expérience totale, opioïdes, dépendance, recherche qualitative, expérience, perspectives, stigmatisation, services de santé.

### **Auteurs**

Poliquin, Hélène; Dassieu, Lise; Perreault, Michel; Bertrand, Karine.

### ***Abstract***

Dans le cadre d'une étude réalisée à Montréal, nous avons analysé l'expérience du traitement de la dépendance aux opioïdes (TDO) chez des personnes qui font activement usage de drogues par injection (PUDI). Comment le TDO s'inscrit-il dans le rapport à soi des PUDI, dans ses dimensions corporelles, émotives, psychologiques et sociales? Quelles difficultés rencontrent ces personnes dans leurs relations avec les services de soins? Les résultats suggèrent que des PUDI peuvent opter pour un TDO principalement pour ne plus vivre les symptômes pénibles du sevrage et pour se désengager d'un mode de vie centré sur la consommation. Bien que les participants considèrent le TDO comme un moyen d'améliorer leur qualité de vie, ils en déplorent les effets secondaires, la stigmatisation associée, ainsi que les difficultés liées à l'accès et au maintien sous traitement. Ces inconvénients font en sorte que les personnes sous TDO voient leur vie s'inscrire davantage dans la continuité d'un mode de vie centré sur les drogues qu'en rupture avec celui-ci.



## Introduction

Cet article s'intéresse à l'expérience du traitement de la dépendance aux opioïdes (TDO) telle qu'elle est vécue par des personnes qui font activement usage de drogues par injection (PUDI) à Montréal. L'usage d'opioïdes par injection (héroïne ou médicaments comme la morphine, l'hydromorphone, le fentanyl) est en augmentation dans plusieurs pays dont les États-Unis et le Canada (Cicero, Ellis & Harney, 2015; Leclerc *et al.*, 2018; Tempalski *et al.*, 2013). Cette situation inquiète d'autant plus dans le contexte des vagues de surdoses mortelles sans précédent qui sévissent dans l'Ouest canadien, mettant en cause des opioïdes puissants tels que le fentanyl et le carfentanyl (Fairbairn, Coffin & Walley, 2017). De plus, malgré l'existence de politiques de réduction des méfaits, de nombreuses autres conséquences pour la santé résultent de la consommation de drogues par injection. Notamment, au Québec, 14% des PUDI, sont infectées par le VIH et 63,3% ont des anticorps positifs au virus de l'hépatite C (VHC) tandis que 11,9% sont à la fois infectées par le VIH et le VHC (Leclerc *et al.*, 2018).

Les parcours des PUDI s'inscrivent dans des contextes de condamnation morale, sociale et légale de la consommation de drogues (Levy, 2014) qui peuvent contribuer à leur engagement dans des activités criminelles ou illégitimes, notamment l'itinérance et la prostitution (Bertrand *et al.*, 2012; Gjersing & Bretteville-Jensen, 2014; Brogly *et al.*, 2003; MacNeil & Pauly, 2011). La criminalisation des drogues s'inscrit dans des contextes socioculturels et structurels particulièrement hostiles, précaires et violents qui participent de la vulnérabilité des PUDI (Beauchesne, 2006; Ciccarone, 2009; Cooper *et al.*, 2009; Fitzgerald, 2009, Levy, 2014). Ainsi, la consommation de drogues peut se muer en une véritable « expérience totale » (Fernandez, 2010; 2014), dans laquelle le mode de vie des personnes est exclusivement organisé autour de la recherche et la consommation de drogues. Cela peut conduire les personnes à un désinvestissement progressif des autres sphères de leur existence (famille, sociabilités amicales, activités professionnelles, etc.) (Castel *et al.*, 1998 ; Fernandez, 2010).

Les traitements de la dépendance aux opioïdes (TDO) font partie des mesures visant la réduction des méfaits liés à l'usage de drogues qui ont été mises en place dans la majorité des pays occidentaux. En 2018, au Québec, deux TDO sont autorisés à la prescription : la méthadone et la buprénorphine/naloxone (Suboxone®)<sup>53</sup>. Les prescripteurs sont surtout des médecins généralistes œuvrant dans des centres de réadaptation en dépendance, des cliniques de médecine de famille, des

---

<sup>53</sup> La prescription de buprénorphine seule n'est pas autorisée au Québec. De plus, l'héroïne est autorisée à la prescription par Santé Canada depuis 2016, pour des personnes ayant échoué plusieurs TDO. En 2017, une première clinique de prescription d'héroïne (diacetylmorphine) à Vancouver la *Providence Crosstown Clinic* ouvre ses portes (Steel *et al.*, 2018).

cliniques privées, des centres hospitaliers ou des centres de détention. En début de traitement, la délivrance est quotidienne avec prise devant le pharmacien. Si la personne se conforme aux exigences du programme, elle obtient progressivement des "privilèges"<sup>54</sup>, qui l'autorisent à emporter jusqu'à sept doses lors de chaque passage en pharmacie.

Quels sont les avantages à suivre un TDO ? La revue systématique de Wiessing *et al.*, (2008) souligne des avantages tant pour la collectivité (réduction du crime, meilleur « fonctionnement » sociétal, etc.) que pour les personnes en traitement (réduction des méfaits liée aux drogues, baisse de la mortalité, amélioration de la santé et des conditions économiques, etc.). Dans plusieurs pays, les TDO ont favorisé la diminution de la consommation d'opioïdes illicites et des surdoses (Corsi *et al.*, 2009; Darke *et al.*, 2007), la diminution des taux d'incidence des infections par le VIH et le VHC (Nolan *et al.*, 2014; White *et al.*, 2014) et l'amélioration de la qualité de vie (Karow *et al.*, 2010; Villeneuve *et al.*, 2006). Les TDO contribuent à la réduction de la criminalisation et de la marginalisation sociale des PUDI, ce qui leur permet de s'investir dans d'autres projets que la consommation (Beck *et al.*, 2013; Coppel, 2002; Oliver *et al.*, 2010).

Cependant, quelques études mettent en exergue la déception des personnes lorsqu'elles se voient développer une dépendance au produit de substitution et constatent les nombreuses contraintes associées au TDO dont la difficile intégration sociale en raison des obligations d'assiduité des rendez-vous et des visites en pharmacie, mais aussi d'effets secondaires du TDO qui nuisent à la capacité de rester alerte (Damon *et al.*, 2017; Fischer *et al.*, 2002). De plus, la dépendance physique au médicament empêche bien souvent les personnes de se délivrer du stigmate de « toxicomane » (Milhet, 2006). Si le TDO constitue un tremplin pour un changement de mode de vie, la difficulté à s'en passer ou à contrôler ses consommations maintient les personnes dans la conviction qu'elles seront pour toujours dépendantes (Guichard *et al.*, 2006). En outre la relation avec les médecins prescripteurs de TDO détermine en partie l'expérience positive ou négative du traitement (Guichard *et al.*, 2007).

La perspective des PUDI qui sont en consommation active de drogues par injection a rarement fait l'objet d'attention dans les études sur les TDO. Or, comprendre le point de vue des premières personnes concernées est primordial afin de mieux orienter les programmes de santé qui leur sont dédiés. Ainsi, cette recherche s'attache à « rendre compte » et à « tenir compte » de la perspective des acteurs sociaux dans l'appréhension des réalités sociales (Poupart, 2011). Plus particulièrement, cette présente recherche a pour objectif de comprendre les raisons qui poussent des PUDI en consommation active à initier ou non un TDO et de comprendre également dans quelle

---

<sup>54</sup> Le terme de « privilèges » est couramment utilisé tant par les soignants que par les personnes en traitement.

mesure leur recherche d'un TDO est motivée par le désir de sortir d'un mode de vie agencé autour de la consommation comme « expérience totale » (Castel *et al.*, 1998). Il s'agit également d'examiner les significations de l'expérience du traitement dans ses dimensions corporelle, émotionnelle, psychologique et sociale ainsi que dans le rapport, parfois difficile, avec les services de soins.

## Méthodologie

### *Devis*

L'article porte sur des analyses de données issues d'un projet de recherche doctorale plus large mené par l'auteure principale, qui a pour but de comprendre et décrire les significations de la santé et du prendre soin de soi pour des PUDI. Cette étude repose sur un devis qualitatif descriptif guidé par une perspective d'interactionnisme symbolique (Blumer, 1969). Le TDO a émergé comme un thème majeur discuté en lien avec la santé et le prendre soin de soi.

### *Échantillonnage*

Les participants ont été recrutés selon les critères suivants : avoir consommé des drogues par injection au cours du dernier mois, être âgé de plus de 18 ans; être capable de fournir un consentement libre et éclairé. Le recrutement a été réalisé par l'auteure principale dans le cadre de ses activités d'observation participante dans des organismes communautaires [OC] de réduction des méfaits à Montréal offrant des services de bas seuil pour des personnes consommatrices de drogues (distribution de matériel d'injection, atelier de sensibilisation et de réinsertion sociale, centre de jour, etc.).

### *Collecte de données*

Les données ont été collectées par entrevues semi-dirigées, groupes focalisés et observation participante. L'observation participante a consisté en la présence de l'auteure principale dans les locaux de trois OC. Des entrevues individuelles semi-structurées, d'une durée variant entre 50 minutes et 2 heures 30, ont été réalisées auprès de 30 participants. Deux groupes focalisés de deux heures ont été menés, l'un avec 8 femmes et l'autre avec 13 hommes, dont 16 avaient déjà participé à une entrevue individuelle. La collecte des données s'est échelonnée de juin 2014 à juin 2015. La recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

(Projet #2015-755, 14-025). Des pseudonymes sont employés et toutes les informations pouvant mener à l'identification des personnes ont été retirées.

### *Analyse des données*

Les données ont été analysées selon la méthode d'analyse thématique de Miles, Huberman & Saldana (2014). Les extraits de verbatim et les notes d'observation ont été regroupés par thèmes ou catégories de thèmes à l'aide du logiciel N'Vivo 9. Ils ont ensuite été interprétés grâce à l'identification des patrons émergents et des interactions entre ces derniers, ainsi que leurs sens pour les participants. De plus, l'écriture de mémos et les discussions entre chercheurs ont constitué des occasions pour réfléchir et analyser encore davantage les données. Le concept de l'expérience totale décrit plus haut a servi de cadre d'analyse du rapport à la drogue et au TDO chez les participants de l'enquête.

## **Résultats**

### *Description des participants*

Bien que 30 participants aient participé au projet plus large d'étude, les analyses présentées dans cet article portent spécifiquement sur les 25 personnes participantes ayant fait l'expérience d'un TDO (12 femmes et 13 hommes) âgées de 20 à 59 ans et s'injectant des drogues depuis quatre à trente ans, ayant déjà au moins une fois fait l'expérience d'un TDO (principalement la méthadone qui au moment des entrevues est le traitement largement offert au Québec). Ils sont tous en consommation active de drogues par injection, principalement de l'héroïne, des médicaments opioïdes tels que la morphine ou l'hydromorphone ainsi que de la cocaïne. La plupart consomment aussi d'autres drogues telles que la marijuana, ou des amphétamines, et boivent de l'alcool. De plus, les participants sont pour la plupart marginalisés socialement dont sept hommes et deux femmes déclarant avoir vécu dans la rue au cours des derniers six mois. Plusieurs ont un faible revenu, des conditions de vie très précaires, vivent de l'isolement social et ont eu de démêlés avec la justice.

Les résultats des analyses sont présentés en trois parties : 1) l'expérience de la consommation et les attentes vis-à-vis du TDO ; 2) les avantages et difficultés de la vie avec le traitement; 3) l'expérience de la prise en charge médicale.

## 1. L'expérience de la consommation et les attentes vis-à-vis le TDO

### *1.1 La drogue comme principe organisateur de l'existence : « courir après la drogue »,*

L'appréhension face aux effets du manque est l'une des raisons pour lesquelles les drogues peuvent devenir un principe organisateur de l'existence des personnes. Le sevrage (« être malade de dope ») est si redouté que la consommation d'opioïdes devient une priorité, interférant avec les autres domaines de la vie quotidienne. Tous et toutes ont témoigné de leur souffrance autant physique que psychologique associée à l'état de sevrage et de leur lutte quotidienne pour l'éviter.

Pour la majorité des participants, la relation qu'ils entretiennent avec leur consommation s'apparente à une expérience totale avec une vie centrée sur la recherche du produit. Pour financer leur consommation, certains doivent travailler sans relâche tandis que la plupart s'engagent dans des activités criminelles (vol et trafic de drogues) ou marginalisées (ex : prostitution, mendicité).

Tous et toutes, à des moments de leur vie ont négligé les soins du corps au quotidien, de dormir et de se nourrir. Les problèmes de santé, même criants passent au second plan, selon Philippe qui n'allait pas à ses rendez-vous médicaux : « Je ne prenais pas le temps de le faire. [...] parce que je courais après l'argent pour me geler [me droguer]. Ben, passer à côté de ben des affaires à cause de ça. Mais ça, c'est le problème de tout le monde avec qui se gèle, là ». Plusieurs se sont enlisés dans une consommation envahissante les menant à vivre au jour le jour, à la désaffiliation et la marginalisation sociale. Pour la grande majorité des femmes participantes, la prostitution a été une expérience marquante :

Puis le temps que j'ai été dans la rue... je n'avais plus aucune dignité, là. Je pouvais passer des mois sans me laver. Je mangeais.... trois repas par semaine, là. [...] Ça n'a pas d'allure. Ça, c'est pas normal. [...] C'est pas ça, la priorité. La priorité, c'est d'aller voler ou de faire de la prostitution, ou bien crosser [arnaquer] quelqu'un, ou bien donc essayer de faire de l'argent de n'importe quelle façon pour avoir ta consommation. C'est juste ça, le pattern de la rue. (Louise, quarantaine)

### *1.2 Les attentes face au TDO*

Pour plusieurs, les bénéfices attendus du TDO sont de contrer les symptômes de sevrage aux opioïdes, de se sortir du cycle vicieux entourant la recherche et la prise d'opioïdes et d'améliorer leurs conditions de vie. Sylvain met en avant son aspiration à cesser de « courir après la drogue » par les grands froids d'hiver :

Je dors mieux un peu quand je prends ma méthadone avant de me coucher. Pis le matin, tu te réveilles, au moins t'es pas malade de dope. J'ai l'intention de recommencer la méthadone,

parce que je me vois pas ben, ben courir cet hiver, là, faire des commissions à moins 20, moins 30 (Sylvain, quarantaine)

La dépendance aux opioïdes les mène à vivre au jour le jour, et engendre des formes variées de négligence au plan corporel, émotionnel et social. De plus, en raison de la consommation, plusieurs ont mis de côté rêves, passions et multiples projets tels que les études ou des loisirs. Pour plusieurs, et ceci est un thème central, prendre sa méthadone suscite l'espoir de rompre avec une consommation et recherche intensive de drogue, de retrouver la santé, une certaine stabilité de vie et de se réinvestir dans d'autres sphères, dont le travail :

Mais là, il faudrait que j'y aille m'informer de nouveau pour rembarquer là-dessus [la méthadone] [...] Bien, c'est... Je suis écoeuré de tout le temps courir pour de l'argent, puis toute ça, quêter à tous les jours. Puis, t'sais, avoir une bonne job, puis tout ça, puis avoir d'autres projets que la consommation. Sortir, aller au resto, au cinéma, t'sais... (Simon, trentaine)

## 2- La vie avec le traitement : se libérer des contraintes de la drogue pour se voir confronté à de nouveaux obstacles

### *2.1 Les effets positifs du traitement sur le corps et la vie quotidienne*

La méthadone apporte plusieurs effets positifs dont, au premier chef, celui de ne pas ressentir le sevrage et de se sentir en forme physiquement. Judith, sous méthadone depuis près de 20 ans : « C'est sûr, je me sens en forme le matin. Je prends ma gorgée de jus d'orange<sup>55</sup>, [...] je me sens que ça me réveille, pis je suis prête à commencer ma journée. » Un autre avantage soulevé est celui d'améliorer la "qualité de vie" grâce aux propriétés analgésiques que procure la méthadone chez quelques participants disant souffrir de douleurs chroniques. La plupart avaient cependant à leur actif plusieurs aller-retours entre le TDO et la consommation intensive dont Philippe rencontré alors qu'il débute une médication antirétrovirale. La reprise de la méthadone après plusieurs interruptions de traitement lui a permis de retrouver une attention pour son corps, qu'il avait négligé sous l'emprise des drogues:

« Avant, je pouvais dormir une journée dans un mois. Là, je dors chaque soir. Je mange mes trois repas. Juste ça, ça l'aide beaucoup [...]. Je ne dormais pas, je vendais, j'étais tout le temps sur la go. » (Philippe, quarantaine) Pour Louise, la méthadone est très bénéfique pour sa santé et lui évite aussi de commettre des crimes pour se payer son héroïne et d'être soumise à des incarcérations : « Ah,

---

<sup>55</sup> Au Québec, la méthadone est dispensée en pharmacie sous forme liquide mélangée avec une boisson à l'orange.

c'est sûr, ça l'a sauvé ma vie. [...] Oui. Oui, oui. Parce que l'héro, là, j'étais trop malade. Je ne fonctionnais plus. Pis je n'étais plus capable de faire de l'argent. Je commençais à faire des vols qualifiés, pis toute. » (Louise, quarantaine)

En contexte de criminalisation de la possession, vente et usage de drogues, le TDO est un moyen de se tenir à l'extérieur des prisons et loin de la répression policière en plus de favoriser la réalisation de projets de vie. La prise de méthadone, pour certains, a contribué à des améliorations importantes de leurs conditions de vie, bien que celles-ci aient été, plus souvent qu'autrement, temporaires. Par exemple, Émilie, qui a traversé des périodes très sombres dans la consommation intensive, décrit son expérience de huit mois sous traitement de méthadone, comme « le seul temps où j'ai été heureuse de toute ma vie. »

## *2.2 Les manifestations indésirables ressenties sur les plans corporel et psychologique*

En dépit de ces points positifs, les personnes ont relaté néanmoins plusieurs effets indésirables qui les empêchent d'être pleinement satisfaites de leur TDO. La plus nommée est la dépendance qui s'installe au produit de substitution et qui se manifeste entre autres par de la sudation, des frissons, des bouffées de chaleur. Mais des participants considèrent souvent qu'il s'agit d'un « moindre mal » : « D'un autre côté, c'est moins pire d'être accro... d'être accro à la méthadone que d'être accro au smack [héroïne] » (Chantal, trentaine). La dépendance se manifeste d'autant plus que le traitement requiert une assiduité, sans laquelle les symptômes de manque se font sentir : « Le seul problème, je suis sur la méthadone, puis quand je ne vais pas chercher ma méthadone, c'est là que je me sens... on dirait que je ne suis pas en santé. Je ne suis pas capable de fonctionner comme il faut. » (Simon, trentaine)

Certains participants se sont plaints d'autres manifestations indésirables telles que prise de poids, l'impuissance, la constipation, cette dernière si désagréable pour Judith (quarantaine) qu'elle constitue l'une des raisons principales de son souhait de cesser sa méthadone. Pour d'autres, les effets secondaires sont si importants qu'ils les empêchent de bien s'insérer socialement et de réaliser des activités. Selon Marc-Antoine, la méthadone le rend moins alerte et moins motivé à travailler sur les chantiers : « Ben tu bailles. T'as pas de force là. T'as mal aux jambes, tes yeux coulent, ton nez coule, euh... C'est pas le fun là. Les sueurs froides. » (Marc-Antoine, trentaine)

Les préoccupations pour le poids et l'image corporelle entrent en jeu dans le choix menant à la prise ou à l'abandon d'un TDO. Julie refuse de recommencer la méthadone par peur de prendre du poids. Certains ressentent une baisse d'estime de soi en raison de la dégradation de leur image d'eux-mêmes, mais aussi à cause des symptômes physiques persistants. D'autres trouvent très désagréable de ressentir de l'inertie ou de l'engourdissement de leurs sensations. Pour cette raison, Sophie dit

consommer de l'héroïne quotidiennement avec sa méthadone sans quoi elle a l'impression d'être « éteinte » et ne pas exister. De plus, certains, une fois sous TDO regrettent l'abandon d'un mode de vie jugé plus actif en contexte de recherche de drogue, qui donnait davantage l'impression d'exister.

Pour d'autres, l'abandon du TDO résulte d'un décalage entre les effets recherchés et les effets ressentis. Nicolas (trentaine), malgré une dose quotidienne de méthadone, trouve que l'unique avantage est l'élimination de ses symptômes de sevrage, alors qu'il aurait souhaité que son traitement lui retire l'envie de consommer. Aussi, en raison des effets indésirables plusieurs envisagent opter pour un autre traitement ou de se libérer complètement de leur dépendance aux opioïdes. Ainsi, plus d'un préfère tenter de se sevrer « à froid » plutôt qu'entreprendre un TDO. Loïc, un jeune de la rue nouvellement en logement supervisé ne veut plus être assujéti au sevrage qu'il ressent sans son Suboxone® : « Le Suboxone, là, ça affecte, t'sais, quand je me lève le matin, puis que j'ai pas pris mon Suboxone. C'est parce que j'ai pas mes privilèges encore. J'ai pas le droit d'avoir mon médicament à la maison. Ça, ça m'affecte beaucoup. » (Loïc, vingtaine). Son témoignage attire l'attention sur un autre aspect de l'expérience du TDO : les conditions d'accès au traitement et les modalités de prise en charge médicale.

### 3- Accès au TDO et expérience de la prise en charge médicale : l'emprise du traitement sur l'aménagement du quotidien

#### *3.1 L'accès au TDO: un parcours du combattant*

Accéder au TDO peut prendre la forme d'un parcours du combattant qui participe de la vulnérabilité sociale de plusieurs PUDI. Parmi les incompréhensions les plus soulevées, on retrouve celles relatives aux critères d'exclusion des programmes de TDO, ces derniers étant perçus comme incohérents et incompatibles avec la réalité du quotidien des personnes. À moins d'avoir la chance de pouvoir joindre un programme particulier et ponctuel<sup>56</sup>, la plupart déplorent devoir attendre parfois plusieurs mois avant d'être évalués avec des critères d'admissibilité stricts qui limitent encore davantage l'accès et qui varient d'un programme à l'autre. Selon les personnes rencontrées, la diversité des critères d'admission rend plus difficile le ciblage du service auquel elles peuvent prétendre. Notamment, Valérie (trentaine) déplore qu'un de ses amis n'ait pu être admis à un programme de TDO, malgré qu'il consommait « beaucoup d'héroïne ». Pour être admis dans le programme en question, il fallait

---

<sup>56</sup> Certains centres offrent un TDO pour une durée limitée de 6 mois maximum. Le but est de permettre à la personne de débiter le traitement rapidement si elle doit notamment être hospitalisée. La personne doit par la suite joindre un service qui offre un TDO de maintien sur le long cours.



respecter des critères de vulnérabilité (ex : être atteint du VIH ou du VHC, être sans domicile fixe). Plus spécifiquement, les personnes interviewées souhaitent que soient facilités les processus de demande d'accès au TDO et que soit éliminé le temps d'attente pour privilégier un accès immédiat au TDO compte tenu de l'impression d'urgence qui s'installe souvent chez les personnes qui en font la demande. Les participants déplorent que leurs conditions de vie puissent se dégrader alors qu'ils sont en attente de traitement.

L'accès à la méthadone, à des cliniques de méthadone, si y'en aurait plus, si y'avait plus de rapidité dans les services aussi, ça aiderait [...] Que ça sera pas avec des délais d'attente à pu finir ! Que, que demain tu te suicideras pas parce que tu l'as pas eu cette option là, t'as pas eu la chance de pouvoir dire : « Moi, je veux m'en sortir ! » Pis d'avoir eu la main qui s'est tendue pour dire t'sais « Ben viens-t'en, je vais t'aider ! » (Émilie, trentaine)

Les efforts de réorganisation de vie requis pour accéder à un TDO peuvent paraître gigantesques pour les plus vulnérabilisés, entre autres les personnes sans domicile fixe en consommation intensive. En ce sens, plusieurs considèrent que l'offre de services au Québec est moins accessible et plus contraignante comparée à un idéal perçu ailleurs :

À Vancouver, il y a une place qui t'accepte. T'arrives, ils te font un pisse test, là, une heure après, ils savent que t'as de l'héroïne dans le sang, t'sais, ils savent qu'ils peuvent t'en donner, que tu seras pas malade. Ici on pense que quelqu'un qui arrive, c'est qui essaie d'avoir un buzz. (Sébastien, quarantaine)

Néanmoins, certains ont eu la chance de débiter un TDO de courte durée alors qu'ils étaient hospitalisés. Une mise en traitement de méthadone a été très bénéfique pour Sophie qui, à l'époque, vivait de prostitution et passait la majeure partie de son temps dans des lieux de consommation de drogues par injection, avant d'être hospitalisée très mal en point :

"ça l'aurait pu se rendre jusqu'au cœur, j'aurais pu être obligée de me faire amputer, j'aurais pu mourir carrément. Donc ils m'ont hospitalisée trois semaines de temps. [...] Par exception, ils m'ont trouvé un programme de 6 mois [de méthadone] » (Sophie, quarantaine)

L'expérience de Sophie souligne les bénéfices d'un accès à la méthadone rapide et à bas seuil d'exigence pour des personnes souvent dans l'incapacité de se conformer à des démarches administratives complexes. Selon les participants, une meilleure accessibilité, avec des critères moins stricts, permettrait de rejoindre une population élargie de personnes susceptibles de retirer des bénéfices d'un TDO. Aussi, la prescription d'héroïne ou encore d'hydromorphone ou de morphine

est désirée surtout chez ceux pour qui un traitement de méthadone a eu peu d'effets sur leur qualité de vie et leur consommation, dont Nicolas: « Ah, faudrait que j'arrête la morphine. » Mais crise, dans le fond, je veux pas l'arrêter, la morphine. T'sais, je pense à un moyen d'en avoir prescrit, là, pour pas être obligé de courir après ça, là. » (Nicolas, trentaine)

### *3.2 Entre la prise en charge médicale globale et l'abandon total*

La relation thérapeutique avec un médecin prescripteur de TDO est très importante dans la vie des participants et les principales qualités recherchées chez ce dernier sont la confiance, le respect, le professionnalisme, les compétences cliniques pour la prise en charge de l'ensemble de leurs problèmes de santé. Ainsi, Philippe, traité pour son VIH au même endroit où il reçoit sa méthadone, apprécie d'avoir un interlocuteur unique : « T'as moins à raconter ton histoire à chaque fois parce qu'à un moment donné, quand t'as cinq-six personnes, qu'il faut tout le temps que tu recommences, ça vient fatigant, là. » Il apprécie également d'avoir accès à une équipe interdisciplinaire compétente tant sur le plan médical technique (prélèvements sanguins...) que relationnel (écoute).

Cependant, la plupart ont plutôt déploré que leur médecin prescripteur de TDO se cantonne aux suivis reliés au TDO. Loïc, jeune vivant dans la rue, souffrant d'anxiété et de diabète, trouve que son médecin se concentre sur un nombre trop restreint de problèmes: « J'en ai un médecin, là, mais genre, il est fixé sur mon hépatite ou fixé sur ma méthadone ». Plusieurs souhaitent avoir accès à une gamme de ressources et de services et ainsi recevoir une attention pour l'ensemble de leurs besoins de santé au même endroit et plusieurs suggèrent la mise sur pied d'une clinique de proximité pour les personnes toxicomanes et de la rue. Plus de la moitié des participants sont par ailleurs sans médecin de famille, même parmi ceux sous TDO. En effet, dans certaines cliniques, la politique en vigueur est que les médecins ne s'occupent que du TDO et des problèmes de santé reliés, ce qui a pu conduire les personnes à se désinvestir progressivement de la relation thérapeutique avec leur médecin prescripteur de méthadone, comme ce fut le cas pour Sébastien :

Avant il [son médecin] pouvait me poser des questions sur ma santé pis essayer de traiter mes autres problèmes pis toute, mais là ils ont décidé d'arrêter ça. Ils se concentrent exactement, seulement sur la prescription de méthadone, tout ce qui concerne la méthadone, pis toute. L'autre fois, il [son médecin] m'a demandé comment ça va. « Regarde : comment ça va dans quel sens? Essayes-tu de me demander si je fais pas une dépression, quelque chose comme ça? Même si je te le dirais, tu peux même pas me traiter. T'sais, tu me dis que tu prends même plus le temps de ça. Regarde, ça a tu rapport avec la méthadone ? C'est quoi ? » (Sébastien, quarantaine)

Enfin, plusieurs participants affirment souffrir de détresse psychologique ou de troubles mentaux. Ils parlent d'inertie, d'isolement social, de possible état dépressif, d'une faible estime de soi. Plusieurs souhaiteraient obtenir davantage de soutien psychosocial dans les programmes de TDO. Par exemple, pour Nadine, la méthadone est une réponse insuffisante aux problèmes sous-jacents à la toxicomanie et elle déplore ne jamais s'être fait offrir un suivi psychologique :

« Je crois que, faut pas que je prenne un programme de méthadone pis là ça va régler tous mes problèmes. C'est comme il faut prendre de la méthadone pis avoir un suivi psychologique, ou autre chose avec. [...] Pis, si jamais tu prends juste de la méthadone, tu règles pas le reste. La méthadone, ça va faire un temps. Mais à un moment donné, faut que tu règles le reste pour pouvoir aligner dans une perspective de ta santé globale là. [...] Comme, j'te dis, y'en a un peu qu'y a des deux comme la santé physique. Mais aussi, c'est le côté, comme la santé intérieure. » (Nadine, vingtaine)

### *3.3 Les contraintes reliées au traitement et les déceptions face à celui-ci*

Une fois sous TDO, les conditions de maintien en traitement sont vues comme très strictes et astreignantes pour les personnes rencontrées. La personne doit se présenter à des rendez-vous médicaux rapprochés, effectuer régulièrement des tests urinaires de contrôle et boire la méthadone en pharmacie tous les jours jusqu'à démontrer une assiduité et des tests négatifs, pour recevoir des « privilèges » qui donnent le droit d'obtenir plusieurs doses et de ne pas aller chaque jour à la pharmacie. La crainte de perdre leurs privilèges a été évoquée par plusieurs et même de se voir expulsé comme ce fut le cas pour Philippe qui a vécu une période de dépression au cours de laquelle il n'avait ni l'énergie ni l'envie de sortir de chez lui pour se rendre à ses rendez-vous. Ses demandes récurrentes qu'on lui faxe la prescription ont mené à des tensions et échanges sur des tons plus agressifs entre lui et le personnel. Pour cela, il a été exclu deux fois d'un programme de méthadone.

Selon certains participants, le TDO brime également leur liberté de mouvement. Il faut prévoir tous les déplacements afin d'avoir sa méthadone avec soi ou se la faire prescrire à une autre pharmacie. « Faut que t'aïlles le chercher, tu peux pas [voyager], faut toujours que tu t'arranges avec ton docteur » souligne Marc-Antoine. De plus, les exigences du TDO nuisent parfois aux projets des participants. Certains jugent que les programmes de TDO et les heures d'ouverture des pharmacies ne tiennent pas compte des personnes qui suivent des cours ou travaillent comme Kevin « Parce que pour eux autres, c'est inconcevable que quelqu'un puisse travailler, puis tout, puis éventuellement, avoir accès à ça. Je trouve ça frustrant, ça. » À défaut d'idéalement « avoir une pharmacie [ouverte] 24 heures dans chaque quartier », devoir traverser la ville très tôt le matin pour chercher sa Suboxone a contribué fortement, selon Loïc, à faire échouer son projet de retour aux études. Il s'est épuisé.

Parce que je me levais, t'sais, les pharmacies ouvrent à 9 h, pis l'école commence à 8 h. Il faut que je coure une pharmacie 24 heures, mais je reste à [nom du quartier], à l'autre bout à [nom du quartier], [...] Fait que ça me fait un détour d'une heure et demie avant d'aller. Il fallait que je me lève à 4h30, le matin, chez-nous, là. Pis j'étais brûlé, là. Ça fait que je m'endormais dans

Des éléments de contrôle tels que les analyses urinaires visant à identifier des drogues consommées et les sanctions lorsque ceux-ci sont positifs s'ajoutent aux contraintes d'un TDO. Pourtant, pour la plupart des participants, la consommation d'autres drogues alors qu'ils sont sous TDO n'est pas nécessairement considérée comme un échec du traitement. Ainsi, quelques-uns ont pris l'habitude de ne pas dévoiler à leur médecin la quantité réelle d'héroïne ou d'autres opioïdes consommés, par peur de se voir supprimer leur méthadone. Ainsi, Valérie soutient que son médecin lui couperait sa méthadone s'il savait qu'elle s'injecte parfois de l'héroïne. Comme d'autres, elle souhaiterait que les médecins prescripteurs tolèrent la consommation concomitante d'autres opioïdes.

L'héro... J'aimerais ça que les médecins puissent comprendre qu'on peut consommer occasionnellement pour être sur un programme de méthadone, puis que c'est correct, là. Malheureusement, c'est pas le cas. Fait que, t'sais, c'est toujours de se battre avec les pisse-tests, puis les privilèges, puis tout ça. Il faut tout le temps, t'sais, niaiser avec ça. (Valérie, vingtaine)

Le sevrage de méthadone ou de buprénorphine/naloxone survient aussi lors de changements brusques dans la situation de vie comme une perte de logement, un déménagement non planifié, une hospitalisation ou une incarcération. Dans ces situations, une couverture temporaire de TDO est assez difficile à obtenir pour la grande majorité. Plusieurs ont dû vivre des sevrages à froid ou gérer eux-mêmes leur sevrage. Par exemple, lorsque Valérie a été hospitalisée, les médecins n'ont pas évalué son besoin de méthadone bien qu'ils s'étaient rendu compte qu'elle consommait des opioïdes. Ne voulant pas vivre un sevrage, elle avait réussi néanmoins, au cours de cette hospitalisation, à se procurer des comprimés de Dilaudid® (hydromorphone) par l'entremise d'une autre patiente. Ainsi, les hospitalisations sont parfois des occasions manquées de concertation et de coordination entre équipes de soin. De plus, en contexte de rechutes ou de crises (problèmes familiaux, incarcérations, etc.), plusieurs soulignent qu'il leur est difficile d'être réadmis rapidement dans un programme de TDO puisque ces derniers exigent souvent une stabilisation de leur situation de vie.

### 3.4 Les interactions difficiles dans les milieux de soins

Les personnes participantes ont largement exprimé leurs frustrations liées au fait que, selon elles, le sevrage d'opioïdes ainsi que le TDO sont mal compris par plusieurs professionnels de santé. Des participants souhaiteraient que le personnel soignant soit mieux formé sur la dépendance aux opioïdes. Ils ont aussi évoqué des jeux de pouvoir qui s'installent dans le cadre du TDO. Louise relate que son médecin a refusé de lui prescrire sa méthadone afin qu'elle « réfléchisse à ses actions » lorsqu'elle était incarcérée. Le sentiment d'être puni ou de subir des sanctions déraisonnables ajoute aux difficultés quotidiennes d'une vie centrée sur la consommation. Les personnes participantes sont reconnaissantes lorsqu'elles rencontrent des professionnels qui démontrent une ouverture. Sébastien a décrit une réponse peu habituelle de la part d'un médecin rencontré aux urgences hospitalières alors qu'il était en sevrage d'opioïdes. Contre toute attente, ce médecin lui a prescrit de l'hydromorphone temporairement dans l'attente de la reprise d'un programme de méthadone en bonne et due forme.

Je vomissais pis j'étais malade, pis toute. Là, je l'ai pogné, j'ai dit : « Regarde, je vais être franc avec toi. Crisse, je suis malade parce que je suis héroïnoman. J'ai dit : « Regarde, ce que je veux, c'est que tu me donnes deux Hydromorph 30, une le matin, une le soir. Si tu veux, je vais aller la chercher le matin pis le soir. Deux. Je serai pas malade pendant une semaine, le temps que je puisse pas... m'arranger les flûtes avec [noms de lieux de prise en charge du TDO] [...] La plupart, ils veulent pas. « Ah, t'as pris de ça, t'as pris de la drogue? Ben, va-t'en. Va-t'en dans la rue. » (Sébastien, quarantaine)

Les groupes focalisés ont été des occasions d'échanger sur les expériences en milieu carcéral, lieux où, selon les participants, on ne fait souvent pas le nécessaire pour éviter les épisodes de sevrage d'opioïdes. Le "sevrage forcé" en prison serait, selon eux, une forme de punition et de châtimement utilisé par les gardiens des centres de détention. C'est, de plus, souvent alors qu'ils sont en « *full pen* » ou en « *camping* » (en cellule à plusieurs, parfois jusqu'à sept détenus) qu'ils passent au travers de leur sevrage d'opioïdes, ce qui est particulièrement pénible, comme l'illustrent les propos de Normand et de Kevin :

Normand : En prison, en prison, ça a pas d'allure. Quand t'arrives en dedans, ils te donnent un kit de sevrage. Ils te donnent du Motrin [Ibuprophène] là. Ben oui, du Motrin aux huit heures là T'sais. [...] Tu restes malade. Tu restes malade en dedans. J'ai été malade six jours de temps. J'ai fait du full pen six jours de temps. Ils avaient mes bouteilles de méthadone. Ils m'ont bosté [ils ont découvert et saisi ses doses], j'avais mes six bouteilles avec moi, ils ont jamais voulu me les donner

Kevin : Ben, ouin, je le sais! Tu fais trois jours full pen, trois jours de full pen, puis tous les autres gars veulent t'arracher la tête là. Puis là t'arrives, t'es en camping, pis là t'as la diarrhée. T'arrives ostiee, pis tu te fais dire : « Envoie, va prendre ta douche ». Pis, là t'es frigorifié

Des participants ont soulevé que les équipes médicales devrait saisir davantage l'occasion de débiter un TDO en centre de détention. Or, selon les participants, une personne qui n'est pas déjà inscrite à un programme avant d'être incarcérée n'a pas accès à un TDO en prison.

## Discussion

Cette étude a examiné l'expérience du TDO et ses effets tels que perçus par des PUDI en consommation active de drogues. Ainsi, l'une de ses forces est de mettre en lumière des besoins et des objectifs bien spécifiques reliés au TDO de personnes qui ne souhaitent pas nécessairement cesser de consommer mais qui retirent certains avantages d'un traitement de méthadone ou de buprénorphine/naloxone. Les entrevues menées auprès d'elles permettent de dégager des points importants en vue de l'amélioration de l'offre de services en ce qui a trait à l'accessibilité et aux conditions de maintien sous TDO. Ainsi, l'expérience du TDO semble s'inscrire davantage en continuité avec l'« expérience totale » de la consommation qu'en rupture avec celle-ci pour les personnes rencontrées, compte tenu des exigences de ce traitement, de la dépendance face au produit de substitution, des effets secondaires associés et de la stigmatisation ressentie. Dans ce contexte, il importe de revoir l'offre de traitement en fonction des avantages perçus et des principaux inconvénients vécus par les personnes rencontrées dans le cadre de cette étude.

### *Les avantages perçus du TDO*

Cette étude est l'une des rares qui s'est attachée à recueillir la voix de PUDI en consommation active au sujet de leur usage d'opioïdes et de leurs besoins en matière de traitement, d'aide et de soutien psychosocial. Le cadre théorique de « l'expérience totale » (Castel *et al.*, 1998) est fécond pour comprendre tant leur expérience de la vie avec les drogues que leur expérience du traitement. Nos analyses montrent que plusieurs ont débuté un TDO non pour mettre fin à leur consommation d'opioïdes mais dans le but de ne plus ressentir de symptômes de sevrage, comme mentionné dans d'autres recherches (Gelpi-Acosta, 2015; Fischer *et al.*, 2002). En effet, notre travail montre qu'en cherchant un TDO, les PUDI dépendantes aux opioïdes désirent avant tout se dégager de l'emprise physique des drogues qui en vient à régir l'organisation de leur vie quotidienne. De plus, la

criminalisation et la répression des consommateurs jouent un rôle important dans la décision d'initier un TDO (Fischer *et al.*, 2002; Frank, 2017), ce que notre étude suggère en mettant en avant le TDO comme une stratégie pour échapper aux risques pénaux encourus. De plus, le TDO est vu comme un moyen de s'assurer une meilleure qualité de vie, de répondre aux besoins vitaux quotidiens (sommeil, alimentation...), et de se désinvestir progressivement d'une vie centrée autour de la consommation et d'activités telles que le travail du sexe, le vol ou la mendicité. Le TDO permet aussi de s'investir dans d'autres projets en sortant de la marginalisation sociale.

### *Insatisfactions liées au TDO et traitements alternatifs*

Par ailleurs, ces avantages perçus du TDO s'accompagnent aussi de plusieurs désavantages soulevés par les participants, tels que le sevrage, la fatigue, la constipation, la perte d'entrain, de motivation. Ils ont aussi fait état de contraintes dans l'organisation de leur vie et leurs déplacements. L'emprise de la méthadone a été décrite comme une impression d'être enchaîné à un boulet (Johnson and Friedman 1993 dans Bourgois, 2000) ou encore d'avoir des "menottes liquides" (Gelpi-Acosta, 2015). Selon l'étude de Damon et al. (2017), plusieurs de leurs participants avaient débuté un TDO avec l'impression qu'ils allaient se libérer complètement de leur dépendance aux opioïdes pour constater au contraire que leur médecin envisageait pour eux un traitement de maintien sous TDO à vie. Certains de nos participants ont exprimé le souhait de se défaire complètement de leur TDO afin de se libérer des contraintes physiques et organisationnelles qu'il impose (c.-à-d. ne pas pouvoir voyager librement, risquer d'être « en manque » ou encore dans l'illégalité). Ils souhaitent toutefois davantage de soutien clinique pour l'accompagnement du sevrage, ce qui est très peu disponible au Québec. De récentes lignes directrices nationales des Instituts de recherche en santé du Canada recommandent à cet égard : « Dans le cas des patients stables sous TDO dont le traitement fonctionne, et qui souhaitent le terminer (p. ex., veulent cesser la prise de médicaments), évaluer la possibilité d'effectuer une diminution progressive de la dose (échelonnée sur plusieurs mois, voire des années, selon le patient). » (Bruneau *et al.*, 2018).

De plus, plusieurs études ont exposé les limites des traitements de substitution pour ce qui est d'offrir un bien-être comme le font l'héroïne ou d'autres opioïdes (Bourgois, 2000; Gelpi-Acosta, 2015). En effet, des personnes, malgré un TDO, continuent de désirer les effets de l'héroïne (Gelpi-Acosta, 2015). Ceci se vérifie dans notre étude. Plusieurs participants de notre étude préféraient l'héroïne et les médicaments opioïdes (morphine, hydromorphone, hydromorphone-contin) à la méthadone. Une méta-analyse de huit essais cliniques, conclut en la valeur ajoutée de prescrire la diacétylmorphine (héroïne synthétique) de façon conjointe avec des doses flexibles de méthadone à

long terme pour des personnes dont la prescription de méthadone donne peu d'avantages en termes de réagencement de leur vie, de diminution d'activités criminelles et illicites et de consommation d'opioïdes non prescrits (Ferri *et al.*, 2011). Ce traitement combinant la prescription d'héroïne et de méthadone, réduirait possiblement le taux de mortalité et augmenterait la rétention en traitement (Ferri *et al.*, 2011). Ainsi, compte tenu de la grande vulnérabilité sociale et de la chronicité de leur usage de drogues, la prescription de diacétylmorphine par injection, serait une avenue envisagée par certains participants, alors que sa prescription est autorisée depuis peu au Canada mais qu'elle n'est pas encore implantée au Québec.

### *Rapport avec les services de soins*

#### *-La prise en charge médicale :*

Les participants ont évoqué plusieurs contraintes liées à leur consommation qui compromettent leur accès au TDO et nuisent au lien de confiance avec leur médecin. Les résultats soulignent aussi l'importance qu'accordent les usagers à une relation thérapeutique avec leur médecin fondée sur l'écoute, le non-jugement et la tolérance à l'égard de leurs consommations concomitantes au TDO, comme soulevé aussi dans d'autres études (Lions *et al.*, 2014; Islam *et al.*, 2013; Perreault et Archambault, 2017). Toutefois, plusieurs participants étaient sans médecin de famille malgré qu'ils soient sous TDO, ce qui leur posait plusieurs défis pour l'ensemble de leurs besoins en santé. Il y aurait lieu de repenser les modalités d'accès à un médecin de famille pour ces personnes ou encore de repenser le TDO dans une pratique de médecine générale comme c'est le cas dans d'autres pays (ex : la France), ce que souhaitent l'ensemble des participants. L'étude d'Islam *et al.* (2013) auprès de consommateurs d'opioïdes en Australie a démontré la préférence des PUDI pour un suivi dans des cliniques de médecine générale qui offrent le TDO plutôt que pour des suivis dans des cliniques spécialisées. De plus, certains expriment un souhait d'accéder à des consultations psychologiques et plusieurs soulignent l'importance d'avoir un accompagnement personnalisé de la part d'une personne soignante ou d'une intervenante sociale. Différents acteurs dont des professionnels de la santé et des gestionnaires sondés au Québec privilégient aussi une approche globale et interdisciplinaire pour le TDO compte tenu des problèmes multiples et complexes de ces personnes tels la défavorisation sociale, l'infection par le VIH et le VHC, les troubles mentaux ou la douleur chronique (Poliquin, 2017). Également, des lignes directrices canadiennes récentes sur le TDO recommandent de proposer systématiquement aux personnes sous TDO, sans que cela soit obligatoire, « des traitements et interventions psychosociales et d'accompagnement » (Bruneau *et al.*, 2018).



-Les difficultés d'accès :

Parmi les principales insatisfactions se trouvent les difficultés rencontrées pour accéder au TDO. L'attente pour l'entrée en traitement, les critères d'inclusion et d'exclusion sont parfois incompatibles avec les besoins des PUDI ainsi qu'avec leur mode de vie (Dassieu, 2013). Nos résultats montrent que très souvent les personnes doivent persister dans des démarches laborieuses pour accéder à un TDO. Les participants souhaitent que l'accès au TDO soit facilité, notamment en assouplissant les critères d'admission, et en améliorant la disponibilité des traitements en centre de détention.

Dans le même sens, selon une récente enquête réalisée au Québec, différents acteurs impliqués en TDO (médecins en TDO, infirmières, travailleurs sociaux, gestionnaires de programmes, répondants régionaux en dépendance) jugent que le temps d'attente pour une prise en charge est inacceptable et que les régions et les différentes instances gouvernementales au Québec devraient être davantage imputables d'offrir un meilleur accès à ce service jugé essentiel (Poliquin, 2017). Selon cette même étude, l'accès restreint au TDO est lié aux critères d'éligibilité qui devraient être assouplis, mais surtout au manque de médecins prescripteurs et d'infirmières engagées dans les programmes en TDO, qui crée des délais d'attente pouvant aller jusqu'à une année dans certaines régions (Poliquin, 2017). Selon une étude récente, seulement 39% des personnes qui requièrent un TDO à Montréal obtiennent le traitement comparativement à un taux de 80% en Suisse (Perreault et Archambault, 2017). De plus, les personnes dépendantes aux opioïdes font souvent plusieurs allers-retours entre la consommation intensive et l'engagement dans un TDO (Bell *et al.*, 2006). Les programmes de TDO pourraient s'ajuster à cette réalité et faciliter le processus de reprise d'un traitement interrompu.

*La stigmatisation ressentie dans la continuité de l'expérience totale*

D'autres études ont soulevé des dynamiques où les personnes sous substitution se sentent contrôlées, jugées et punies du fait de la rigueur des procédures dans les programmes de TDO. Également, nos résultats suggèrent que la stigmatisation et la discrimination à leur égard contribuent aux lacunes sur le plan de l'accès au TDO en milieu carcéral. En effet, le cadre très répressif face aux drogues contribue au fait que seulement 50% des personnes dépendantes accèdent à un TDO aux États-Unis lorsqu'elles sont incarcérées, ce qui est préoccupant puisque les détenus qui n'en ont pas bénéficié sont davantage à risque de surdose mortelle lors de leur libération (Wakeman et Rich, 2015).

Dans la lignée des travaux de Guichard et al. (2006; 2007) et Milhet (2006) la présente étude indique que pour les personnes faisant usage de drogues par injection, les attentes face au TDO sont souvent déçues. Les effets secondaires du traitement, tout comme les difficultés inhérentes à sa

délivrance, tendent à en faire une nouvelle « expérience totale » pour les personnes. En effet, pour plusieurs, la méthadone devient le centre de leur quotidien : l'organisation de leurs activités sociales et professionnelles doit s'ajuster au traitement, aux modifications physiologiques et psychologiques qu'il engendre, ainsi qu'aux contraintes organisationnelles qu'impose la prise en charge médicale. Nos résultats suggèrent notamment que dans une large mesure, les règles strictes quant aux horaires, aux rendez-vous rapprochés et à l'assiduité en pharmacie pour la dispensation du TDO peuvent constituer un frein à la sortie de l'« expérience totale » du traitement, puisque plusieurs participants exprimaient devoir constamment « courir après le traitement » après avoir « couru après la drogue ». Ainsi, des recherches devraient être poursuivies en vue de l'amélioration de l'expérience du TDO pour permettre notamment aux personnes de s'engager dans d'autres projets de vie. Des recherches portant sur les avantages des traitements injectables (ex : hydromorphone ou dyacétylmorphine) sur des TDO plus conventionnels sont aussi souhaitées au Québec.

## Conclusion

Certaines personnes qui font usage de drogues par injection perçoivent plusieurs avantages à suivre un TDO. La persistance de la consommation ne constitue pas en soi un échec lorsque l'abstinence n'est pas nécessairement l'objectif poursuivi. Plutôt, ces personnes cherchent davantage, en rejoignant un programme de TDO, à se désengager de l'expérience totale de la drogue, à réduire les périodes de sevrage et à améliorer leurs conditions d'existence. Les résultats de cette étude suggèrent de revoir l'offre de services afin de mieux tenir compte de leurs objectifs face au TDO. À cet effet, faciliter l'accès au TDO par le biais de services à bas seuil d'exigence et de cliniques de proximité disposant d'équipes interdisciplinaires permettrait de répondre aux besoins reliés à la consommation intensive, l'itinérance et la désaffiliation sociale. Comme l'a souligné notre participante Émilie, il faut saisir le moment lorsqu'une personne demande de l'aide et au contraire, les listes d'attente en découragent plus d'un, surtout lorsqu'ils doivent vivre au jour le jour dans une vie centrée autour du produit.

## Références

- Beauchesne, Line: *Les drogues : les coûts cachés de la prohibition*- Montréal : Bayard Canada Livres inc. (2006)
- Beck F, Guignard R, Gautier A, Palle C et al: « La prise en charge des usagers d'opiacés par les médecins généralistes : état des lieux et tendances récentes » In *Revue française des affaires sociales*, 3(3) : 24-41 (2013).

- Bell J, Burrell T, Indig D, Gilmour S: « Cycling in and out of treatment; participation in methadone treatment in NSW, 1990–2002 » In *Drug Alcohol Dependence*, 81: 55-61 (2006)
- Bertrand K, Nadeau L, Flores J : « Femmes, toxicomanie et inadaptation sociale grave : l'intégration des services au long cours ». In M. Landry, S Brochu et C Patenaude (Éds). *L'intégration des services en toxicomanie*. Québec : Presses de l'Université du Québec (2012)
- Brogly S, Mercier C, Bruneau J, Papelu et al: "Towards more effective public health programming for injection drug users: Development and evaluation of Injection Drug User Quality of Life Scale" In *Substance Use and Misuse*, 38(7): 965-992 (2003)
- Bruneau J, Ahamad K, Goyer M-É, Poulin G, et al : Management of opioid use disorders: a national clinical practice guideline" In *Canadian Medical Association Journal* 5, 190:E247-57 (2018)
- Castel R, Pellen-Benard M, Bonnemain C, Boullenger N, et al. *Les sorties de la toxicomanie-Fribourg* : Éditions universitaires Fribourg (1998)Ciccarone, D : "Heroin in brown, black and white: Structural factors and medical consequences in US heroin market" In *International Journal of Drug Policy* 20(6): 277-282 (2009)
- Cicero TJ, Ellis MS, Harney J: "Shifting patterns of prescription opioid and heroin abuse in the United States" In *New England Journal of Medicine* 373(18): 1789–90 : (2015)
- Coppel Anne : *Peut-on civiliser les drogues ? : de la guerre à la drogue à la réduction des risques*-Paris : La Découverte (2002)
- Corsi KF, Lehman WK, Booth RE: "The effect of methadone maintenance on positive outcomes for opiate injection drug users" In *Journal of Substance Abuse Treatment* 37 (2) :120e126 (2009)
- Damon W, Small W, Anderson S, Maher L et al: "Crisis' and 'everyday' initiators: A qualitative study of coercion and agency in the context of methadone maintenance treatment initiation" In *Drug and Alcohol Review* 36: 253–260 (2017).
- Darke S, Ross J, Mills KL, Williamson A et al: "Patterns of sustained heroin abstinence amongst long-term, dependent heroin users: 36 months findings from the Australian Treatment Outcome Study (ATOS)" In *Addictive Behaviours*, 32: 897–1906 (2007)
- Dassieu, L : « Les seuils de la substitution : regard sociologique sur l'accès aux traitements de substitution aux opiacés » In *Psychotropes*, 3(19) :149-172 (2013)
- Fairbairn N, Coffin PO, Walleye AY: "Naloxone for heroin, prescription opioid, and illicitly made fentanyl overdoses: Challenges and innovations responding to a dynamic epidemic" In *International Journal of Drug Policy* 46: 172-179 (2017)
- Fernandez Fabrice : *Emprises. Drogues, errance, prison : figures d'une expérience totale*- Bruxelles, De Boeck, Larcier, Crimen (2014)
- Ferri M, Davoli M, Perucci CA: "Heroin maintenance for chronic heroin-dependent individuals" In *Cochrane Database Systematic Reviews* 12:CD003410 (2011)Fitzgerald, JL : "Mapping the

experience of drug dealing risk environments: an ethnographic case study” In *International Journal of Drug Policy* 20(3):261-9 (2009)

Fischer B, Adrienne T, Chin, AT, Kuo I, et al: “Canadian illicit opiate users’ views on methadone and other opiate prescription treatment : an exploratory qualitative study” In *Substance Use & Misuse* 37(4): 495-522 (2002)

Gjersing L, Bretteville-Jensen AL: “Gender differences in mortality and risk factors in a 13-year cohort study of street-recruited injecting drug users” In *BMC Public Health* 14:440 (2014)

Gelpi-Acosta C (2015) “Challenging biopower: “Liquid cuffs” and the “Junkie” habitus” In *Drugs Education and Prevention Policies* 22(3): 248-254 (2015)

Guichard A, Lert F, Brodeur J-M, Richard L: « Rapports des usagers au Subutex® : de la reconquête de l’autonomie à la spirale de l’échec » In *Sciences sociales et santé* 24(4) : 5-43 (2006)

Guichard A, Lert F, Brodeur J-M., Richard L: “Buprenorphine substitution treatment in France: Drug users’ views of the doctor–user relationship” In *Social Science & Medicine*, 64(12): 2578-2593 (2007)

Islam MM, Topp L, Day CA, Dawson A et al: “The accessibility, acceptability, health impact and cost implications of primary healthcare outlets that target injecting drug users : a narrative synthesis of literature” In *International journal of drug policy*, 23(2):94-102 (2012)

Johnson P, Friedman J : “Social Versus Physiological Motives in the Drug Careers of Methadone Clinic Clients” In *Deviant Behavior* 14 :23-42 (1993)

Karow A, Reimer J, Schäfer I, Krausz M et al: “Quality of life under maintenance treatment with heroin versus methadone in patients with opioid dependence” In *Drug and Alcohol Dependence* 112: 209-215 (2010)

Leclerc P, Roy É, Morissette C, Alary M et al: *Surveillance des maladies infectieuses chez les utilisateurs de drogue par injection-Épidémiologie du VIH de 1995 à 2016- Épidémiologie du VHC de 2003 à 2016-Québec* : Institut national de santé publique du Québec (2018)

Milhet, M: « Les traitements de substitution vus par les patients : quelle trajectoire pour quelle sortie ? » In *Psychotropes*, 12(3) : 55-69 (2006)

Levy J: *The harms of drug use : Criminalisation, misinformation, and stigma-* International Network of People that Use Drugs (INPUD) <http://www.indpud.net/en/pages/key-publications> (2014)

Lions C, Carrieri MP, Michel L, Mora M et al: “Predictors of non-prescribed opioid use after one year of methadone treatment: An attributable-risk approach (ANRS-Methaville trial)” In *Drug and alcohol Dependence* 135: 1-8 (2014)

MacNeil J, Pauly B: Needle exchange as a safe haven in an unsafe world. *Drug and Alcohol Review* 30(1): 26-32 (2011)

Miles MB, Huberman AM, Saldana J: *Qualitative Data Analysis A Methods Sourcebook*, 3ième édition- Sage Publications Inc (2014)

- Nolan S, Dias Lima V, Fairbairn N, Kerr T, et al: « The impact of methadone maintenance therapy on hepatitis C incidence among illicit drug users” In *Addiction* 109(12):2053-9 (2014)
- Oliver P, Keen J, Rowse G, Ewins E et al: “The effect of time spent in treatment and dropout status on rates of convictions, cautions and imprisonment over 5 years in a primary care-led methadone maintenance service” In *Addiction* 105(4): 732e739 (2010)
- Perreault M, Archambault L : « Requis de services en matière de traitement des troubles liés à l’usage d’opioïdes sur l’île de Montréal » Centre de recherche et d’aide pour narcomanes (Cran), Centre universitaire de santé et de services sociaux de l’Ouest-de-l’île de Montréal (2017)
- Poliquin H: *Traitement des troubles de l’usage d’opioïdes : retombées du programme de formation sur l’offre de services dans les régions. Synthèse*- Institut national de santé publique du Québec, ISBN : 978-2-550-77980-3 (2017)
- Steel D, Marchand K, Oviedo-Joekes J : “Our Life Depends on This Drug: Competence, Inequity, and Voluntary Consent in Clinical Trials on Supervised Injectable Opioid Assisted Treatment” In *The American Journal of Bioethics* 17(12):32–40 (2018)
- Tempalski B, Pouget ER, Cleland CM, Brady JE et al: “Trends in the population prevalence of people who inject drugs in US metropolitan areas 1992-2007” In *PLoS One* 8(6):e64789 (2013)
- Villeneuve PJ, Challacombe L, Strike CJ, Myers T, et al : “Change in health-related quality of life of opiate users in low-threshold methadone programs” In *Journal of Substance Use* 11(2): 137–149 (2006)
- Wakeman SE, Rich JD: “Addiction Treatment Within U.S. Correctional Facilities: Bridging the Gap Between Current Practice and Evidence-Based Care” *Journal of Addictive Diseases* 34(2-3) : 220-225 (2015)
- Wiessing L, Ferri M, Darke S, Simon R, et al: “Large variation in measures used to assess outcomes of opioid dependence treatment: A systematic review of longitudinal observational studies” In *Drug and Alcohol Review* 37 (Suppl. 1): S323–S338 (2018)
- White B, Dore G, Lloyd A, Rawlinson W, et al: “Opioid substitution treatment protects against hepatitis C virus acquisition in people who inject drugs: the HITS-c study” IN *The Medical journal of Australia* 201(6): 326e329 (2014)

**Annexe 7 - Article complémentaire à la thèse sur la santéisation publié dans *Aporia***

Poliquin, H. (2015). Analyse critique et dimensionnelle du concept de santéisation. *Aporia*, 7(1), 17 - 29.



### Abstract

Devant les avancées biomédicales ainsi que l'accroissement des coûts en santé, les individus sont incités à redouter et prévenir les maladies en modifiant leurs comportements. De plus, la santé élevée au rang des vertus ou « la santéisation » s'inscrit au cœur des valeurs modernes néolibérales que sont l'autonomie, la responsabilisation et la performance. Dorénavant, la santé et les comportements de santé constituent des moyens privilégiés d'aspirer au bonheur, au bien-être et à l'accomplissement de soi d'autant plus que l'individu jouit d'un statut socioéconomique élevé. Néanmoins, la santéisation peut aussi contribuer à la stigmatisation et l'exclusion sociale en plus de renforcer le sentiment chez certains d'avoir échoué à être des citoyens responsables. Ce texte présente une analyse critique et dimensionnelle du concept de santéisation qui s'appuie, sur un cadre théorique composé entre autres, de travaux de Foucault sur le gouvernement des vivants et de Taylor sur l'individu moderne.

**Key Words** médicalisation, moralisation, promotion de la santé, santé, santéisation

## Analyse critique et dimensionnelle du concept de santéisation

**HÉLÈNE POLIQUIN**

### Introduction

Ce présent texte porte sur une analyse critique et dimensionnelle du concept de santéisation (en anglais « *healthism* ») s'appuyant sur un courant de pensée critique de la médecine moderne et de la promotion de la santé qui a émergé au cours des années 1970-1980. Ce travail visait à dégager les dimensions du concept de santéisation, notamment son influence dans le domaine de la santé, dans la vie des individus ainsi que dans la société en général. De plus, ce travail visait aussi à mieux comprendre l'ordre social dans lequel s'inscrit la santéisation ainsi que les forces politiques, socioculturelles, économiques et morales agissantes.

Il sera démontré que la responsabilisation individuelle face à sa santé est intériorisée par plusieurs personnes puisqu'elle constitue un nouveau cadre normatif et moral dans les pays occidentaux et démocratiques modernes. Il sera démontré que la santéisation peut être intégrée dans une éthique personnelle consciente bien qu'elle peut aussi donner cours à un désengagement social et à des glissements moralisateurs envers certaines personnes les discriminant et ajoutant à leur souffrance. Le fait que le ce concept de santéisation soit très peu abordé dans les écrits scientifiques, toutes disciplines confondues, appuie l'importance de stimuler une réflexion critique sur l'ampleur que peut prendre la santé, la promotion de la santé et la maladie au plan du devoir et de la moralité individuels.

### Cadre théorique

Entre autres, la thèse de Foucault sur le gouvernement des vivants[1] tout comme les travaux du philosophe Taylor[2] sur l'individu moderne ont servi de cadre théorique pour expliquer comment les individus en viennent à adhérer de

leur plein gré à des normes sociales alors qu'ils n'en sont pas contraints par la force.

En effet, au début des années 1980 Foucault a effectué des travaux de reconstitution historique du gouvernement des vivants[3] et sur les relations de pouvoir[1] dans le but principal de comprendre comment les êtres humains en viennent à se conformer moralement, de leur plein gré, aux cadres normatifs. Essentiellement ce revirement tient de sa réflexion que le biopouvoir et la biopolitique ne sont pas nécessairement en cause lorsqu'il s'agit de comprendre par quels processus les êtres humains se conforment à des pratiques de santé alors qu'ils n'en sont pas contraints par une force extérieure telle que l'État.[3]

Ainsi, Foucault expose ce qu'il nomme le « régime du savoir » à partir de l'histoire de la constitution de la moralité chrétienne par opposition à la Gnose, le champ adverse du christianisme. Deux régimes du savoir prédominent alors dans ce paradigme religieux, soit l'un fondé sur les actes de foi ou le dogmatisme et l'autre sur les actes d'aveux ou de confession qu'il nomme le « pouvoir pastoral ».[1] Foucault relie ainsi l'individualisme qui a émergé au 16<sup>e</sup> siècle au pouvoir pastoral des autorités religieuses chrétiennes qui scrutent autant l'intérieur que l'extérieur de chaque individu afin d'assurer à la fois son adhésion à la doctrine et sa rédemption. Selon Foucault, dans les sociétés modernes, plusieurs formes de pouvoir coexistent selon une logique de pouvoir pastoral, dont la médecine où l'individu est scruté et amené à se confesser lors de consultations. Cette forme de régulation, qui se trouve au sein de tous les liens sociaux selon Foucault, amène l'individu à adopter ou à s'assujettir aux rôles sociaux attendus de lui.[1]

Taylor, quant à lui, situe l'individualisme dans les sociétés modernes au sein d'un désenchantement du monde et d'une perte d'horizons cosmiques permettant à la personne de se situer dans l'ensemble du monde. La sécularisation des sociétés a provoqué un effondrement des ordres sociaux anciens et a ainsi transformé les règles sociales dans les pays démocratiques occidentalisés.[33] Ainsi pour lui, nous assistons à la primauté de la raison instrumentale sur les grands idéaux, ce qui fait que les individus se préoccupent davantage de questions liées à leur bien-être personnel. Foucault également en arrive aux mêmes conclusions sur la sécularisation : c'est ainsi qu'une série de préoccupations liées à la santé telle l'alimentation, le bien-être ou la sexualité ont remplacé les visées religieuses qui reposaient sur des préoccupations de l'au-delà et de l'inconnu dans le but d'atteindre la vie éternelle alors qu'aujourd'hui nous cherchons à atteindre le bien-être dans ce bas-monde.[1]

Par contre, alors que d'autres qualifient ces nouveaux codes des conduites des individus de vides et de narcissiques, Taylor, y voit principalement une nouvelle forme de moralité. Pour lui, la moralité est au fondement de tout contrat social du vivre ensemble et elle peut être invoquée même dans des gestes qui pourraient être qualifiés de purement individualistes et même égoïstes, car ces gestes peuvent s'inscrire dans une compréhension qu'a l'individu de son devoir de citoyen de se conformer aux normes sociales.[2]

## Méthodologie

L'analyse critique et dimensionnelle du concept de santéisation a été réalisée en s'inspirant de la méthode d'analyse dimensionnelle de concept de Schatzman[4] qui encourage l'utilisation de sources variées telles que des textes scientifiques, théoriques ou philosophiques, de la littérature grise, incluant des écrits populaires. La recension itérative des écrits a été réalisée à l'aide de diverses bases de données en sciences sociales et sciences de la santé telles que CINAHL, EMBASE, ERIC, MEDLINE, Psychinfo, thèse et dissertation, Atrium, ainsi que le moteur de recherche Google avec les mots clés « santéisation », « santéisme », « healthism », « imperative of health », ainsi qu'un autre terme anglais moins utilisé « healthization ». De plus, quelques écrits décrivant le phénomène à l'étude sans toutefois nommer explicitement la « santéisation » ont été retenus.

Au début de l'analyse thématique, j'ai cherché à dégager le plus de dimensions possibles du concept, sans essayer d'interpréter leurs significations, ni orienter les analyses.[12] Ensuite, une analyse plus raffinée a permis d'identifier et regrouper les dimensions. C'est à ce moment que le cadre théorique a été choisi et qu'il a servi à l'analyse critique qui ne visait pas à découvrir « l'essence » en terme de « vérité » ni plus d'identifier la meilleure définition que l'on pourrait donner du concept. Plutôt, il s'agissait de nommer les différentes dimensions données du concept par les auteurs qui en font usage et de retracer dans quel ordre social la santéisation a été pensée au départ et en quoi les différentes dimensions sont reliées.

Ce travail repose sur 59 textes variés d'auteurs pour la plupart critiques, c'est-à-dire, qui remettent en question l'ordre établi lorsqu'ils abordent les questions entourant la santé. Les auteurs proviennent de disciplines variées dont les principales sont la sociologie, l'anthropologie, la philosophie, les sciences infirmières, la santé publique, les sciences politiques et la criminologie.



## Résultats

Les résultats sont regroupés en 11 dimensions macrosociales ainsi que microsociales de la santéisation :

### *La santé comme une valeur centrale*

Plusieurs auteurs associent la santéisation à une valeur centrale accordée à la santé dans les sociétés modernes et y voient un syncrétisme entre les valeurs chrétiennes et les valeurs de la modernité où l'être humain glorifie la santé comme autrefois il glorifiait Dieu.[5-8] De plus, la santéisation est attribuée en partie à la sécularisation dans les pays occidentaux qui a laissé une place béante dorénavant occupée par à des préoccupations de bien-être personnel, notamment de santé.[6,9]

Crawford, auteur à l'origine du concept, relie également la santéisation qui imprègne les programmes en santé, aux valeurs individualistes centrales propres aux temps modernes que sont l'autonomie, la responsabilité et les capacités individuelles.[10] Ces valeurs phares orientent aussi les comportements et les habitudes de vie des individus vers une accentuation de la responsabilisation individuelle face à leur santé.[5-7,11-13]

C'est également devant la dépolitisation des problèmes de santé et la focalisation sur les individus, que Zola avance que : « Le domaine de la santé constitue l'exemple par excellence de la crise d'identité contemporaine de la recherche d'une définition de soi et de son devenir ».[14, p. 49] Selon Aïach, qui a réalisé des travaux importants sur la santéisation, celle-ci signifie une élévation de la santé au rang des valeurs centrales des sociétés modernes [15] En effet, ne constituant plus seulement un pilier indispensable à la vie, la santé serait devenue pour le Aïach [15] un but en soi. Dans ce paradigme de santéisation, la santé définirait les fondements de la vie, à un point tel qu'elle serait devenue tristement, déplore-t-on le seul moyen envisagé pour améliorer la condition humaine. [7,14]

### *La médicalisation de la vie*

Pour plusieurs auteurs, la santéisation s'inscrit dans un phénomène plus grand qui est celui de la médicalisation de la vie et n'en serait en fait qu'une nouvelle forme.[5,11,14-17] La médicalisation, terme introduit par Illich,[17] signifie la traduction en termes médicaux ou la pathologisation d'un nombre croissant de phénomènes liés aux êtres humains.[11] La médicalisation est aussi associée aux progrès économiques qui ont favorisé, dans les sociétés occidentales, un meilleur accès aux soins de santé pour toute la population ainsi

qu'une demande accrue pour les soins de santé alors que les avancées scientifiques ont contribué à prolonger la vie.[6,15] Ainsi, de la même façon que la médicalisation, les discours de prévention et de promotion de la santé auraient envahi toutes les sphères de la vie. Aïach, qui a effectué des travaux majeurs sur la santéisation, s'en inquiète:

Le développement d'une idéologie de la santé et d'une idéologie de la prévention donnant force et légitimité à ce mouvement général se traduisant par une inquiétante métamorphose de questions se posant dans le domaine social et dans la sphère individuelle en questions de santé ou de bien-être/santé.[15 p70]

De son côté, Aïach distingue quatre voies principales menant à la fois à la médicalisation et à la santéisation. Ces quatre voies sont 1) la croissance des effectifs de professionnels et des institutions de santé ainsi que de leur utilisation; 2) l'extension du champ de compétence de la médecine; 3) la production d'un processus de pathologisation croissante; et enfin la santéisation de la vie.[19] Cependant, Renaud apporte une nuance additionnelle. Pour lui, la médicalisation relèverait davantage des causes et des interventions biomédicales tandis que la santéisation proposerait des prescriptions sur les habitudes de vie et sur les comportements.[20]

### *La promotion de la santé ciblant la modification des comportements*

En 1975, le rapport canadien de Marc Lalonde[21] voulant que la santé pour tous s'obtienne essentiellement par la modification des habitudes de vie marque un jalon important vers l'accélération de la responsabilisation personnelle face à sa propre santé.[6,11] En effet, ce rapport servira de munition pour les États afin d'amener les individus à modifier leurs comportements pour prévenir les maladies, tout en se désinvestissant d'actions sur les déterminants sociaux de la santé et des causes structurelles productrices de mal-être et de maladies.[5,11,12,22,23] La maladie devient ainsi le résultat de choix des individus [11], comme s'ils étaient tout-à-fait indépendants et aptes à résister à leur environnement et à faire les bons choix pour leur santé.[5,7]

De la première définition large de la santé proposée par l'OMS de 1946 voulant que la santé soit « un état complet de bien-être physique, mental et social, et non une absence de maladie ou d'infirmité », [24 p100] a été modifiée pour passer d'une vision curative à une vision préventive axée sur la promotion de la santé et l'adoption d'habitudes de vie « saines ». En effet, selon la Charte d'Ottawa de 1986, la santé est devenue une « ressource de la vie quotidienne qui permet, d'une part, de réaliser ses ambitions et satisfaire ses

besoins et d'autre part, d'évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci ». [25] La santé est ainsi passée d'un « état » à une « ressource ».

Selon les discours néolibéraux de santéisation des dernières décennies, les habitudes de vie sont considérées comme les premiers déterminants de la santé. [14, 26] Ces discours sont perméables à toute la société et ses institutions dont notamment les écoles où plusieurs auteurs [27-29] dénoncent que les discours dominants arguant les étudiants à se responsabiliser en adoptant une saine alimentation et en faisant de l'exercice, ne tiennent pas compte des subjectivités des individus. Bien que les étudiants n'adhèrent pas tous à des comportements dits de santé, ils deviennent souvent la cible de railleries lorsqu'ils sont en surpoids ou ne sont pas conformes aux standards de beauté et de santé. [27] LeBesco inscrit ses mesures ainsi que les discours sur l'obésité dans un cadre normatif qu'elle qualifie de « panique morale » liée à la montée de l'obésité qui ciblent des individus souvent des classes socioéconomiques inférieures. [29] De plus, des auteurs soulignent que la lutte contre l'obésité omniprésente dans les discours devient discriminatoire comme si les personnes en surpoids étaient nécessairement malades. [28-30]

### *La prévention des risques et les discours de peur*

Gori qualifie de mutation anthropologique cette nouvelle médecine qui s'éloigne de la prise en charge d'une personne malade « au bénéfice d'un gouvernement sanitaire des populations et de leurs facteurs de risque ». [16, p. 124] En effet, l'identification des facteurs de risque est au centre de l'élargissement de la définition de la santé qui inclut la prévention des maladies promue par la nouvelle médecine. [5, 7] L'identification de ces risques rend légitime l'emphasis sur la prévention puisque qu'on croit que la maladie peut dorénavant être évitée [7-9]. Par contre, selon Gori, cette nouvelle forme de contrat avec une personne malade, qui est passée de passive et confiante en la médecine, à « un acteur de sa santé plus conforme à l'éthique néolibérale de notre civilisation contemporaine », s'avère tout à fait questionnable. [16 p 125]

En effet, Fugelli trouve qu'on ne se préoccupe pas assez des effets adverses occasionnés par les stratégies politiques et de santé publique. [31] Ainsi, plusieurs campagnes recourent à la peur pour mobiliser les citoyens à se maintenir en santé et à prévenir les maladies. La notion de risque est devenue centrale pour désigner une vision catastrophique de la santé et la peur de la maladie contribue à nourrir ce que Fugelli nomme l'« hypochondrie collective ». [13,16]

Notamment, puisque les individus ne peuvent contrôler leur environnement et agir de sorte à se maintenir en santé, la santéisation est également associée au stress, à la peur et à l'anxiété face à la maladie ou à l'éventualité de celle-ci. [5,11,28]

### *La responsabilisation et l'autonomisation des individus*

Illich en 1975 fut l'un des premiers à dénoncer les mythes et limites de la médecine à guérir tous les maux dont sont affligés les êtres humains. [17] Illich, devant la limites des moyens curatifs, prétendait que les individus allaient devenir de plus en plus convaincus qu'il valait mieux se prémunir de la maladie, par des principes d'autonomie, de gestion de soi pour gérer les risques pour sa santé que de tenter de se guérir. [11,20] En partie en raison des connaissances liées aux risques à la santé et au désillusionnement face à la capacité de la médecine de tout régler, les individus sont amenés par des techniques de gouverne de soi et d'autosurveillance à prendre davantage part aux décisions relatives à leur santé et à se responsabiliser. [32]

La responsabilisation des personnes face à leur santé et leurs maladies est ainsi une dimension centrale de la santéisation. [5-7,11-13] Des auteurs attribuent le fait que les individus doivent « gérer » leur santé à l'individualisation de l'humain et sa rupture avec un filet social protecteur. [26] Cette responsabilisation s'effectue, entre autre, selon Fraser par l'autonomisation (empowerment) des individus qu'il décrit comme étant « un processus d'internalisation de problèmes externes plaçant l'individu dans une position où il se doit de prendre toutes les mesures nécessaires pour demeurer entièrement fonctionnel en société, tant sur le plan physique, psychologique, qu'économique ». [12]

Sans nier l'importance centrale de l'autonomie et de l'autodétermination dans la vie des individus, les approches visant le « self-management », les patients-experts et l'empowerment peuvent néanmoins s'inscrire dans une idéologie de santéisation qui place l'individu devant l'obligation morale de développer des capacités personnelles pour se maintenir en santé. [12, 26] Et des études démontrent que cette responsabilisation est fortement intégrée chez les individus et qu'ils s'en trouvent valorisés par cette responsabilisation sans se sentir pour autant contraints car il s'agit pour eux d'un choix personnel. [33,34] Cependant, incitée à agir en concordance avec cette norme sociale partagée, la personne devant l'injonction de devoir se prendre en main se retrouve face à elle-même, ce qui ne se fait pas sans dérives. Notamment des personnes mentionnent le



stress occasionné ne serait-ce que pour l'alimentation saine, devoir choisir parmi la pléthore de messages, de discours et d'interdiction, allant des gras, au glucides aux additifs, aux pesticides, etc., pour manger « sainement ».[33]

### *La santé comme un devoir citoyen et le biopouvoir*

Les États et les compagnies d'assurances ont été les premiers à énoncer le devoir des citoyens à se maintenir en santé. À propos des droits et libertés liés à la santé, Crawford, cite Knowles, le président de la fondation Rockefeller qui dit en 1977 :

Ceci est justifié par les droits et libertés individuelles - mais les droits d'un homme en santé sont le fardeau d'un autre homme en taxes et primes d'assurances. Je crois que le droit à la santé doit être remplacé par l'idée d'une obligation morale de préserver sa santé - un devoir public, en quelques sortes.[11 p50]

Pierret le souligne : « Le droit à la santé et aux soins ont été remplacés par le devoir de santé et il ne s'agit plus de lutter contre la maladie mais de se maintenir en santé ». [7, p. 46] C'est ainsi, que l'individu doit conformément aux valeurs néolibérales s'ajuster à l'ordre normatif dont le principe central est l'autonomie, celle-ci devenant un support pour le démantèlement d'un système de soins universel.[7, 26] Le bon citoyen, et ceci se trouve au cœur des politiques de santé publique occidentales, doit et plus que jamais gérer sa santé en faisant le nécessaire pour protéger sa propre santé, mais également celle de ses concitoyens.[7, 14] Ainsi la santéisation fait allusion pour plusieurs à des injonctions d'auto-surveillance, et d'autorégulation de sa santé faites aux individus.[27]

D'ailleurs Lupton,[9] voit dans les nouvelles mesures de promotion de la santé mises de l'avant par les autorités de santé publique un exercice de biopouvoir ainsi qu'une nouvelle idéologie qu'elle a nommé « l'impératif de santé » qui consiste en une injonction faite aux individus de se maintenir en santé.[9] Au fondement de la santéisation, pour des auteurs qui défendent plutôt une thèse du biopouvoir et de la biopolitique, il y donc un citoyen manipulé par les autorités ainsi que par un système capitaliste.[5,11] Le biopouvoir ou la biopolitique désignent la régulation et la normalisation des corps par la surveillance médicale des individus effectuée par l'État ou les institutions.[35] En effet, certaines orientations politiques de promotions de la santé axées sur la responsabilisation des individus sont qualifiées de « santéisation oppressive » par Carter et coll.[22] À titre d'exemple, LeBesco,[29] dénonce comme étant oppressif un projet de loi américain de peser les étudiants deux fois par année en plus de publier les résultats selon leur indice de

masse corporelle dans le but de les inciter à modifier leurs habitudes alimentaires.

### *L'individu biologisé et soin du corps*

La réduction de l'individu à ses dimensions biologiques est largement associée au processus de santéisation. Le Besco affirme que « Le corps en santé est devenu un signe du citoyen moral et méritant- qui exerce une autodiscipline sur son corps en appui à l'État et qui partage le fardeau de gouvernance ».[29 p154] Selon le Wiersma, « Le soigner, l'entretenir, veiller lorsque l'on est parent à ce que nos enfants en fassent de même participent d'une logique de santé publique fortement intériorisée notamment par les catégories les plus aisées ».[36 p56] Ainsi, on observe que les interventions sanitaires modernes curatives comme préventives, se concentrent principalement sur des objectifs visant la gestion des corps biologiques,[9] opposant d'ailleurs la santé au plaisir. Pierret remarque que certains individus, plus que d'autres sont ciblés en fonction des critères biologiques:

Aujourd'hui, le modèle de la prévention et du dépistage vise plutôt à améliorer et à renforcer la santé individuelle en anticipant la survenue de risques chez des individus sélectionnés uniquement sur la base de quelques critères biologiques ou biologisés ou des phases de la vie comme l'âge et le sexe.[7 p54]

Telle une forme d'appauvrissement de la vie, la santéisation est associée à une réduction de la vie et des activités de la vie à ce qu'elles apportent à la santé. Ainsi, on soigne son corps, on mange, on fait de l'exercice parce que c'est « bon pour la santé » et non par plaisir. En conséquence, selon une étude de Wiersma, le paradigme dominant de santéisation dans les centres des soins pour personnes âgées fait en sorte que ces personnes soient réduites par les soignants à des d'objets corporels à soigner et maintenir en santé.[36] Ainsi, les soignants contribuent aussi à déshumaniser les personnes en la réduisant à des indicateurs biologiques de santé. À petite échelle l'emphase sur les comportements individuels peut mener à ce que Cheek qualifie de « tyrannie de la santé ».[8] Une étude de Rail et coll. auprès d'adolescents démontrent que ceux-ci définissent la santé selon l'activité physique ou le poids corporel d'une personne.[37] Il aurait ainsi intégré le discours biomédical qui imprègne les programmes d'éducation physique dans les écoles réduisant l'activité physique à des objectifs de santé. [38]

### *Le culte de la santé, consommation et consumérisme*

Les préoccupations, voire les obsessions grandissantes liées à

la santé sont également des dimensions de la santéisation. De plus, au cours des dernières décennies, plusieurs nouveaux comportements dits de santé visant l'amélioration de la santé ou l'auto-guérison tels que s'entraîner, bien manger, se faire vacciner, suivre les prescriptions médicales, prendre des médicaments ont été largement adoptés.[8,26] Le thème de santé est devenu omniprésent sur Internet, dans les livres, les revues, les médias, les centres sportifs, les spa, les livres.[11]

La santéisation fait ainsi aussi référence aux idéaux de santé, de jeunesse et de minceur qui ciblent toute la société, mais tout particulièrement les femmes.[28,29] Selon Pierret, nous voyons naître la médecine du toujours mieux qui peut nourrir une forme de renfermement sur soi, notamment en tentant de repousser le vieillissement, modifier l'apparence du corps avec la chirurgie esthétique par exemple.[39] Doucet voit la santéisation comme un nouveau paradigme des interventions en santé et constate qu'« un certain culte de la santé serait applicable à tous les niveaux de la vie sociale ».[26 p362] En effet, allant dans le même sens, Aïach lie la santéisation à tous ce qui peut profiter à l'industrie de la beauté, de la santé ou de la jeunesse.[18] Aïach décrit la santéisation comme étant :

L'importance de la santé dans l'échelle des valeurs partagées par l'ensemble de la société et l'utilisation symbolique et marchande qui en est faite par les producteurs et distributeurs de biens et services médicaux ou ayant un rapport plus ou moins lointain avec la santé- tout ce qui peut se rapporter à la triade beauté/santé/jeunesse.[18 p21]

Une dimension importante de la santéisation est donc le consumérisme qui consiste à faire passer les intérêts économiques du marché avant le bien-être des individus.[8] Les entreprises dont les firmes pharmaceutiques, les commerçant et mêmes les professionnels de santé eux-mêmes amassent des profits faramineux, notamment pour offrir leurs services ou vendre des médicaments, des produits amaigrissants, des produits rajeunissement ou des produits naturels de santé.[40] En effet, pour Skrabanek, la médecine n'échappe pas à la relation commerciale : «De surcroît, à la relation médecin-patient tend à se substituer une autre, de type consumériste ».[41 p228] Ainsi, le dépistage et la prévention des maladies peuvent aussi conduire à une exploitation commerciale de l'hypocondrie généralisée de la population.[16] De plus, certains auteurs réfèrent à la santéisation comme étant une obsession pour la santé à laquelle est associée l'orthorexie.[42,43] Chrysanthou définit même la santéisation comme étant un désir pathologique d'être santé.[43]. Il faut souligner toutefois que cette dernière conceptualisation de la santéisation est des plus marginales parmi les écrits recensés.

### *La réalisation de soi par la santé et la performance des individus*

De plus en plus, dans nos sociétés occidentales, la signification de la santé s'apparente à la signification de la vie elle-même dans un paradigme englobant allant du bien-être, à la réalisation de soi, à l'estime de soi, à la joie, au plaisir, au bonheur jusqu'à l'utopie de la santé parfaite.[11] Les sociologues Adam et Herzlich évoquent l'idée de santéisation, sans toutefois la nommer en des termes de réalisation de soi :

On énonce et évalue en termes de santé un nombre toujours croissants de phénomènes individuels ou collectifs. Le corps est devenu signe, la santé est dans tout et tout est dans la santé. Pour l'individu et d'autant plus qu'il appartient à une catégorie sociale élevée-, la santé s'inscrit dans la thématique de l'expression libre et de la réalisation de soi.[44 p73]

Revendiquer la reconnaissance de son intériorité constitue dorénavant une liberté fondamentale et fondatrice du sujet qui sert ainsi de terrain propice à la santéisation où l'individu est engagé à travailler sur soi[26] ce qui est particulièrement bien intégré chez les classes sociales moyennes et aisées.[11,44,45] Effectivement, se maintenir en santé serait plus facile pour les personnes de statut socioéconomique élevé, celles-ci pouvant d'ailleurs y trouver un réel lieu d'accomplissement et de réalisation de soi.[7,14]

Ainsi, l'atteinte du mieux-être devient une marque de performance sociale.[46] C'est ce que nous démontre une étude de Rysst auprès de personnes âgées en Norvège qui a trouvé que l'assiduité à la gym, correspondait avant tout à un désir de performance sociale plutôt qu'à une recherche de santé.[47] Également, une étude de Rich et Evans auprès d'adolescentes anorexiques démontrent que celles-ci perçoivent l'adoption de comportements de santé comme des performances sociales et qu'elles ressentent de l'anxiété et du stress lorsqu'elles n'arrivent pas à « performer » face à leur santé.[28] D'autres personnes pourraient se sentir incapables de performer lorsqu'elles sont dans l'incapacité de payer et, pour de multiples raisons elles se retrouvent au banc de la société, notamment celles qui ont des invalidités physiques ou des problèmes de santé mentale.[26,48]

### *La moralisation, la culpabilisation et l'autoculpabilisation*

La santéisation est fortement identifiée comme un processus pouvant mener à une oppression des individus notamment, par la moralisation des modes de vies.[22,27,29,41,49] La santéisation peut aussi contribuer à accentuer les différences entre des personnes selon leur état de santé en plus d'accentuer



et même produire des inégalités sociales. Ces dernières se voient d'ailleurs davantage stigmatisées puisqu'elles sont perçues comme des fardeaux pour les contribuables aux régimes d'assurances collectives.[11] De plus, l'apparence physique hors normes telle l'obésité est devenue une cible de discrimination sociale courante. En 2012, dans un blogue sur d'un site Internet d'une association américaine pour la diversité du poids corporel « The association for size diversity and health » Ferguson dénonce la santéisation :

La santéisation prend plusieurs formes et nous devrions nous inquiéter de toutes. Les personnes dont la corpulence est perçue comme transgressive (qu'elles soient trop petites ou trop grosses) sont les principales cibles des lunettes santéistes. Les personnes obèses qui refusent un régime sont vues comme irresponsables et un fardeau pour la facture de l'assurance maladie du voisin.[50]

Aussi, « Trop manger, versus trop peu manger, ou bien manger trop d'aliments sucrés par exemple devient culpabilisant ». [51 p56] Des études démontrent d'ailleurs que des personnes ressentent le besoin de « se confesser » de ce qu'elles ont fait ou pas fait en lien avec leur santé.[30,34] Les comportements sont devenus des marqueurs importants de la valeur sociale d'un individu. Selon une étude de Rail et coll. auprès d'adolescents, ceux-ci avaient intégré la responsabilisation face à leur santé et se jugeaient eux-mêmes ou d'autres jeunes qui ne font pas régulièrement d'exercice physique comme étant paresseux et non en santé. [37]

Crawford pointe vers une accentuation de la « culpabilisation de la victime » en citant les propos très sévères de Marumoto: « Nous choisissons nos maladies quand par négligence et ignorance nous leur permettons de se propager en nous ». [11 p116] Plusieurs habitudes de vie sont dorénavant irrationnelles et irresponsables, telle que fumer ou avoir des rapports sexuels non protégés,[52-54] et la personne devient la cible de réprobation, stigmatisation, moralisation et culpabilisation parce qu'elle a échoué à se maintenir en santé.[5,11]

### *La stigmatisation, la discrimination et l'exclusion sociale*

La santéisation est ainsi normative et prescriptive et repose sur la conviction que la réalisation de soi passe par l'intégration à la norme sociale. [26] Par exemple, l'étude de Clarke et Griffin démontre que de plus en plus de personnes dont le corps affiche des signes de vieillissement se voient discréditées puisque vieillir avec succès signifie dorénavant vieillir sans maladie, de manière autonome, en étant engagé dans sa vie tout en préservant de bonnes capacités mentales

et physiques.[53] Ainsi, « Les discours actuels de santéisation et du succès du vieillissement incitent les adultes âgés à prendre la responsabilité de leur santé et à mesurer leur processus de vieillissement selon leur capacité de maintenir leur corps en santé ». [53 p1092] En effet, deux études sur l'âgisme démontrent que la discrimination des personnes âgées malades peut être liée davantage à la santéisation qu'à l'âgisme identifiée à tort. [54,55]

En optant pour une critique foucauldienne des discours incitant les mères à l'allaitement, Holmes et coll. soutiennent que « la promotion de l'allaitement maternel s'inscrit au cœur même du néolibéralisme et que « le gouvernement » du sein de la mère constitue une stratégie de gestion anatomo/bio-politique de l'expérience de la maternité ». [56 p206] Ces auteurs soulignent que les pratiques de promotion des mères sont dorénavant régulées de sorte que celles qui n'allaitent pas subissent une réprobation sociale car elles ne font pas tout pour assurer la santé optimale de leur nourrisson. Un autre exemple de stigmatisation sociale induite par la santéisation est donné par Gagnon et Holmes en lien avec la lipodystrophie qui permet d'identifier des individus atteints du VIH « comme des déviants des normes corporelles d'une société qui adhère à un discours de santéisation et d'esthétisme ». [57 p235]

En effet, selon Crawford, [58] l'identification des « facteurs de risque » glisse vers l'identification de personnes auxquelles on appose une faiblesse, ou bien morale ou bien psychologique. Crawford donne d'ailleurs en exemple la crise du VIH/sida du début des années 1990 où l'identification des facteurs de risque ont permis à la population générale de se distinguer des « personnes à risques » qui étaient associées à la maladie et discriminées comme déviantes ou contagieuses selon leur orientation sexuelle, leur consommation de drogue ou leur couleur de peau. Ainsi la santéisation se manifeste aussi sous la forme de différenciations sociales des personnes effectuées sur la base de leur « capital santé ».

Des auteurs parlent de la santéisation comme d'un paradigme qui occulte d'autres façons d'intervenir, de penser la personne que par la promotion de la santé et l'autoresponsabilisation de soi. Comme le souligne Le Floch « de l'hyper-responsabilisation résulte la santéisation ou médicalisation de ceux dont la subjectivité a été brutalisée par les épreuves sociales, au point qu'ils sont en voie d'exclusion de toute forme de lien social ». [59 p239] Ainsi, la santéisation agit comme une idéologie qui empêche de concevoir la personne autrement que par la santé.

Comme conséquence, la santéisation occulterait la souffrance

des personnes qui affichent une faiblesse relative aux normes d'autonomie.[7,26,48] Selon Margérard, parler de santé et de bien-être serait l'une des meilleures façons de ne plus nommer ni le bonheur ni la souffrance.[60] Ceci est partagé par Doucet qui trouve que l'« on peut donc convenir que la santéisation peut être à la base d'une certaine souffrance et que le soulagement de cette souffrance se fait par le recours aux moyens mis de l'avant par la santéisation », [26 p371] soit l'autonomisation des individus. Ainsi, le paradigme prédominant de santéisation agit comme un écran qui occulte d'autres formes plus collectives de soulagement de la souffrance puisque l'individu se doit d'être autodéterminé, responsable, autonome et autonomisé face à sa santé incluant sa santé mentale.[26]

En ce qui concerne les discours populaires sur la santé mentale au Québec de 1973 à 1994, selon Lamarre et coll., [26] ceux-ci sont fortement imprégnés de la santéisation, ce paradigme dominant où la santé ou la maladie sont perçues comme étant individuelles et dans lequel l'emphasis est mise sur les aspects biomédicaux et l'autonomie des individus. Dans le champ de la santé mentale, ces auteurs déplorent le manque d'attention donnée à l'itinérance, à la judiciarisation, à la désinsertion sociale ou au du fardeau des familles laissées à elles-mêmes. En effet, avec la dépolitisation de la santé, l'exclusion guette les personnes malades, les personnes en perte d'autonomie, les personnes marginalisées ou vulnérabilisées socialement.

### Considérations méthodologiques

L'analyse critique du concept de santéisation en s'inspirant de la méthode de Schatzman[4] tout en y intégrant un cadre théorique a permis de dégager plusieurs dimensions du concept tout comme une certaine trame historique des travaux d'auteurs clés permettant une réflexion féconde quoi que ce travail soit incomplet et inachevé. Aussi, plusieurs courants de pensées ou théories tentent d'expliquer comment les individus en viennent à adhérer à certaines normes sociales et cette analyse est teintée d'une perspective de ce paradigme de santéisation.

Ce travail comporte de nombreuses limites. D'abord, les écrits recensés ont porté essentiellement sur des réalités de l'Amérique du Nord, de l'Europe occidentale ainsi que de l'Australie ce qui peut laisser supposer que la santéisation n'existe pas dans des pays aux différentes réalités socioculturelles, économiques et géopolitiques. Ceci n'a pas été validé. Une autre limite est celle de n'avoir pas exposé un contre discours à la santéisation, soit le rejet personnel de cette moralisation par la santé. Ce texte pourrait laisser

croire en une hégémonie de la santéisation alors qu'il ne s'agit que d'un courant idéologique et moral auquel certains individus adhèrent plus que d'autres, mais auxquels tous sont confrontés.

### Discussion

Devant ces différentes dimensions dégagées dans le cadre de ce présent travail, il est légitime de demander s'il faut combattre la santéisation? D'abord, je tiens à souligner, que la santéisation n'est pas selon moi le *modus operandi* des États ni plus une théorie sociale expliquant les comportements humains associés à la santé, loin de là. Il s'agit plutôt d'un paradigme de plus en plus répandu au sein duquel peuvent fleurir les valeurs néolibérales. Par ailleurs, je ne suis pas certaine que l'auto-responsabilisation des individus eu égard à leur santé puisse être évitée ou même qu'elle devrait être évitée car elle est si fortement liée à d'autres valeurs sociales fortes dont les capacités individuelles, l'accomplissement de soi, la performance sociale et le devoir de citoyen. Par contre, le cadre théorique sur lequel je me suis appuyée permet de mieux saisir en quoi la santéisation pose problème et ceci dans ses différentes dimensions.

Parmi les dimensions qui interpellent, il y a la focalisation sur un être humain biologisé qui est associée à une réduction de la vie et des activités de la vie à ce qu'elles apportent à la santé. En effet, selon la thèse de Foucault, l'objectivation du corps est perçue comme un processus par lequel l'individu est assujéti à son rôle de sujet.[35] Cette objectivation du corps se fait par un processus de différenciation, entre les normaux et les anormaux, notamment les personnes malades et les personnes en santé. La valorisation de certains entraîne la dévalorisation des autres.

Également le culte voué à la santé dans la triade qu'Aïach nomme santé/beauté/jeunesse qui n'a plus de limites pour certains individus prend des dimensions inquiétantes au point qu'ironiquement, le culte à la santé est perçu par certains auteurs comme une nouvelle forme de dysfonctionnement humain.[42, 43] La faute est incessamment renvoyée à l'individu pour expliquer les supposées maladies ou troubles qui l'assaillent.

Une dimension oppressive de la santéisation est la culpabilisation qu'elle induit sur des individus pour ce qu'ils font ou ne font pas. Pour « se confesser », les personnes parlent de transgressions alimentaires en des termes religieux notamment en disant qu'elles ont « péché » en mangeant un « aliment interdit ».[34] Ceci encore une fois peut être expliqué par la normalisation sociale qui se fait par des



régimes du savoir et le rôle que jouent les relations humaines dans le processus d'intériorisation des cadres normatifs.

Il a aussi été démontré que la santé serait devenue une valeur centrale dans nos sociétés. Mais alors que Skrabanek défend que la santéisation serait menée par le pouvoir plutôt que par une préoccupation pour le bien-être des personnes et serait pour lui exempt de principes moraux, [41] d'autres soulignent que la moralité est belle et bien au cœur des représentations individuelles du devoir de se maintenir en santé. [9, 11] Ainsi, l'individu participe activement à la santéisation parce qu'il y retrouve une notion de moralité et une quête de santé et de bien-être auquel il adhère. Il n'en est pas contraint. Selon Taylor, « Tout peut être repensé en fonction de la quête du bonheur et du bien-être des individus » [2] et c'est ainsi que plusieurs auteurs voient en la santé une valeur sociale prédominante. Par contre, pour Taylor tout comme Foucault, les préoccupations pour le corps et son bien-être ne sont que de nouvelles formes d'éthique personnelle. L'éthique est ainsi au cœur de l'adhésion aux nouveaux codes des conduites morales. Crawford rejoint ainsi la pensée de Taylor lorsqu'il attribue la santéisation à une nouvelle forme de contrat social fondé sur des principes individualistes : « Ainsi, l'individualisme de la santéisation pourrait bien être en fait une forme très élaborée d'affirmation d'une appartenance sociale ». [11 p382]

Quant à la responsabilisation face à sa santé qui constitue une dimension importante de la santéisation, elle peut s'expliquer par ce que Taylor qualifie de perte d'horizon et d'atomisation des individus dans les sociétés néolibérales qui contribue davantage à l'aliénation des individus. Ainsi, les individus cherchent un sens à leur vie par la valorisation de la santé. En effet, selon le philosophe Taylor, avec la modernité, l'individu se sent désormais seul devant un grand état bureaucratique. [2] Aussi, l'individualisation des problèmes de santé et de la promotion de la santé sont liés à ce que Taylor qualifie de despotisme doux et paternalistes où l'individu atomisé est dépolitisé et aliéné de la sphère politique. [2] Sans référer à une forme de biopouvoir, il convient de dire que la santéisation est largement liée à des nouveaux guides de conduites ou des régimes du savoir, entourant la santé, et que plusieurs sont subjugués par toutes ces promesses de bien-être allant jusqu'à l'utopie de la santé parfaite.

De plus, si la santé continue d'occuper une telle importance dans les sociétés occidentales, c'est qu'elle est liée au désir de l'individu de vivre exempt de maladie, de souffrance, de douleur, d'handicap et d'être valorisé en tant que personne à part entière selon des valeurs centrales des

sociétés contemporaines qui permettent l'inclusion des individus. Ainsi, soutient Fraser, les personnes se voient contraintes de se conformer à l'autoresponsabilisation afin de pouvoir fonctionner socialement. [12] En contrepartie, la santéisation peut aussi favoriser l'exclusion des personnes. Ainsi, comme le souligne Bibeau concernant des personnes socialement exclues, cette « impossibilité de se réaliser tend à produire, chez les exclus et les marginalisés un sentiment d'incompétence, d'auto-culpabilisation et de la frustration qui entraînent des troubles divers identitaires, relationnels et comportementaux ». [48 p195] Ainsi, la santéisation par son association à la performance tend à produire des perdants. Il y aurait aussi lieu de se demander avec Llorca, de quelle façon et jusqu'à quel point les sociétés contemporaines génèrent des conditions qui font en sorte que les personnes se sentent de moins en moins à la hauteur, particulièrement lorsqu'elles sont confrontées à la maladie ou à une incapacité? [62] Petite contribution, soit, mais, je pense, que l'étude d'un paradigme tel que celui de la santéisation est une façon de mieux comprendre des conditions qui font en sorte que des personnes se sentent comme des perdantes. Faut-il le souligner, la modification des comportements ne sera jamais suffisante puisque les maladies sont liées à des nombreux déterminants dont des facteurs environnementaux notamment des polluants ou à des facteurs sociopolitiques telles des politiques publiques inadéquates pour assurer la santé et le bien-être des populations.

Par ailleurs, des études ont révélé que tout le monde n'adhère pas aux maximes de la santéisation et les personnes ne sont pas des consommatrices passives des discours de santé, mais, les réinterprètent et choisissent aussi d'adhérer à certains comportements. [63, 64] Néanmoins, les résultats démontrent aussi que plusieurs motivations derrière les comportements dits de santé adoptés par les individus peuvent être vraiment tout autre que la santé et être plutôt liées notamment à des objectifs de performance sociale, d'acceptation sociale, la séduction, la valorisation de soi. Ceci va dans le même sens que les conclusions d'Otero sur les règles d'individualité contemporaines, qui souligne que la recherche accrue de formes de mieux-être serait axée avant tout sur des objectifs de performance sociale. [65]

## Conclusion

Parmi d'autres phénomènes centraux contribuant à la santéisation, nous retrouvons : la sécularisation des sociétés, le néolibéralisme et l'individualisme. Ainsi, la responsabilisation sociale des individus liée au devoir de se maintenir en santé est rattachée à la performance sociale,

à la productivité ainsi qu'à biologisation de l'être humain qui s'est accentuée avec les avancées de la médecine par les nouvelles technologies. Ainsi, la santéisation est reconnue comme étant une élévation de la santé au rang des vertus et de la moralité. De plus, elle s'accompagne d'un devoir individuel de se maintenir en santé par la responsabilisation des individus, même si en parallèle l'État se désengage d'agir sur les déterminants sociaux, politiques et économiques de la santé et du bien-être des individus et des collectivités humaines.

Ce n'est cependant pas un hasard, qu'au sein de sociétés occidentales valorisant l'individualisme, que la médecine occupe une place aussi centrale; au point de mener à une médicalisation de la société, dont la santéisation ne serait qu'une nouvelle forme. Dans cette quête individuelle de la santé, selon les thèses foucaaldiennes et tayloriennes, il ne faut cependant pas uniquement voir une montée de l'individualisme, désintéressée du social, mais paradoxalement y voir une quête individuelle à se conformer aux normes et moralités sociales dont celle du devoir moral individuel de se maintenir en santé.

La santé est ainsi une valeur centrale très légitime et humaniste qui est liée à l'autonomie, la responsabilité, la performance. Il ne s'agit pas de dénoncer cette éthique, mais d'y pointer les dérives possibles, comme il a été fait dans ce texte. Par ailleurs, bien que la santé puisse contribuer à la valorisation de soi et de son bien-être individuel, elle peut aussi lorsqu'elle fait défaut contribuer à discréditer certaines personnes. En érigeant la santé au rang du devoir, on place le malade au rang des perdants. La maladie devient alors, dans un contexte où l'individualisme est une valeur centrale, un échec personnel. En érigeant la santé au rang de la vertu, on stigmatise, discrimine, juge et culpabilise les personnes qui n'adoptent pas les comportements sociaux attendus.

Il est important de souligner que des distinctions doivent être clairement établies entre la création de conditions individuelles et sociales favorisant la santé, la normalisation sociale de l'autoresponsabilisation face à sa santé et le glissement vers une moralisation sociale des comportements associés à la santé ainsi que de la maladie.[22] En effet, en présence d'une logique unique d'auto-responsabilisation de la personne face à sa santé, c'est la personne, et uniquement la personne, qui doit être changée et non la société.[14] Insidieusement, le contrôle social exercé par la santéisation consiste en son pouvoir à faire croire, à tort, que l'adaptation de la personne à son environnement est suffisante.

Pour l'essentiel, il ne faut pas perdre de vue, que les

individus peuvent transformer l'environnement social et le transforment quotidiennement même lorsque celui-ci est régi par des groupes d'intérêts et des classes et institutions sociales dominantes.[11] Surtout, il faut éviter, comme nous avertis Crawford [5], de voir la personne d'une façon déterministe puisqu'elle exerce le plus souvent son libre arbitre eu égard aux comportements de santé qu'elle adopte. Ainsi, en prenant conscience de la santéisation comme une nouvelle maxime sociale qui influence les individus et qui est imbriquée dans la société dans son ensemble, des réflexions sont nécessaires afin de tendre vers un meilleur équilibre entre les actions visant à transformer les individus et les actions visant à transformer le social. De plus, il est impératif de repenser la globalité des actions pour un meilleur équilibre entre les actions de promotion de la santé et de prévention des maladies axées sur un individu biologique et des actions sur d'autres déterminants de la santé qui relèvent d'orientations politiques, notamment de solidarité envers les individus en tenant compte de leurs capacités et de leur autonomie.

Il convient de souligner enfin, que ce genre d'analyse critique est essentiel à l'amélioration des pratiques cliniques puisqu'il contribue à l'approfondissement de la compréhension des différents phénomènes humains. Sans réflexion critique entourant les dimensions sociales de la santé, la science ne fait que s'inscrire dans l'avancement des connaissances contribuant à l'hégémonie des discours dominants et ce, au détriment de remises en question de l'ordre établi. Enfin, l'approfondissement de la compréhension des différents phénomènes par l'analyse des concepts établis est une activité non seulement enrichissante, mais essentielle au développement d'une pensée réflexive.

## References

1. Foucault M. The subject and power, *Critical Inquiry* 1982; 8(4):777-95.
2. Taylor C. Grandeur et misère de la modernité, L'essentiel Bellarmin, 2002.
3. Foucault M. Du gouvernement des vivants. Cours du collège de France 1979-1980. Hautes études, EHESS, Paris, Callimard, 2012.
4. Caron CD, Bowers BJ. Method and application of dimensional analysis : a contribution to concept and knowledge development in nursing. In : Rodgers BL, Knaf KA, éditeurs. *Concept development in Nursing. Foundation, Techniques and Applications*, 2nd Edition, 2000; 285-319.
5. Crawford R. Healthism and the Medicalization of Everyday



Life. *Int Journal of Health Services* 1980; 10(3): 365-88.

6.Crawford R. "C'est ta faute" : l'idéologie de la culpabilisation de la victime et ses applications dans les politiques de santé. In : Bozzino L, Renaud M, Gaucher D, Llambias-Wolf J, éditeurs. *Médecine et société des années 80*. Éditions coopératives Albert Saint Martin, 1982; 481-512.

7.Pierret J. Entre santé et l'expérience de la maladie, *Psychotropes* 2008; 14(2):47-59.

8.Cheek J. Healthism: A new conservatism? *Qualitative Health Research* 2008; 18(7):974-82.

9.Lupton D. *The imperative of health and the regulated bodies*, Sage Publications, 1995

10.Crawford R. Health as a meaningful social practice, *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health Illness and Medicine* 2006; 10(4):401-20.

11.Zola IL. Culte de la santé et méfaits de la médicalisation. In : Bozzino L, Renaud M, Gaucher D, Llambias-Wolf J, éditeurs. *Médecine et société des années 80*. Éditions coopératives Albert Saint Martin, 1982; 31-51.

12.Fraser P. Autonomisation de l'individu : l'exportation du modèle américain [Modifié le 1er février 2012; cité le 5 février 2012]. Disponible: <http://pierre-fraser.com/2012/02/05/>

13.Kielmann K, Cataldo F. Art supplement : Traking the use of expert patient in evolving paradigms of HIV care, *Aids Care* 2010; 22:21-8.

14.Zola IK. Healthism and disabling medicalization. In : Illich I, Zola IK, McKnight J, Caplan J, Shzihen H, éditeurs. *Disabling Professions*, Marion Boyars Publisher, Ltd London; 1977. p41-67.

15.Aïach P. Médicalisation/santéisation et psychopathologisation du social. In : Bresson M, éditeur. *La psychologisation de l'intervention sociale : mythes et réalités*, Paris, L'Harmattan, 2006; 65-74.

16.Gori R. L'expertise : Une nouvelle forme de censure sociale? In : Yaya HS, éditeur. *Pouvoir médical et santé totalitaire*, Les Presses de l'université Laval, 2009; 121-139.

17.Illich I. The medicalization of life, *Journal of Medical Ethics* 1975; 1(2):73-77.

18.Aïach P. La voie de la médicalisation. In : Aïach P, Delanoe D, éditeurs. *L'Ère de la médicalisation*, Ecce homo sanitas, Paris, Éditions Économica, 1998; 15-35.

19.Aïach P. L'irrésistible expansion du champ de la santé. In : Yaya HS, éditeur. *Pouvoir médical et santé totalitaire*. Les

Presses de l'université Laval, 2009; 81-99.

20.Renaud M. Processus de médicalisation, cours 9, présentation power point dans le cadre du cours SOL 1953, Initiation à la sociologie de l'Université de Montréal, 2010

21.Lalonde M. A new perspective on health of Canadians. Information Canada, Ottawa, 1975.

22.Carter SM, Entwistle VA, McCaffery K, Rychetnik L. Shared health gouvernance : The potential danger of oppressive "healthism", *The American Journal of Bioethics* 2011; 11(7) :57-59.

23.Massé R. Santé publique : enjeux éthiques et balises pour une ethno éthique de la promotion de la santé. In : Yaya, HS, éditeur. *Pouvoir médical et santé totalitaire*, Les Presses de l'université Laval, 2009; 59-80.

24.Organisation mondiale de la santé. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946, Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, 1946.

25.Organisation mondiale de la santé. Charte d'Ottawa, Ottawa, OMS; 1986.

26.Doucet MC. Santéisation et souffrance, un enjeu social contemporain, In : Yaya HS, rédacteur. *Pouvoir médical et santé totalitaire : conséquences socio-anthropologiques et éthiques*, Presses de l'Université de Laval, 2009 ; 359-373.

27.Fitzpatrick K, Timing, R. Health education's fascist tendencies: a cautionary exposition : *Critical Public Health* 2013; 24(2):132-142.

28.Rich E, Evans, J. Now I am Nobody, see me who I am : the paradox of performativity : *Gender and Education*. 2009; 21:1-16.

29.LeBesco K. Neoliberalism, public health, and the moral perils of fatness : *Critical Public Health*. 2011; 21(2):153-64.

30.Delaney M. McCarthy M. Saints, sinners and non-believers: the moral space of food. A qualitative exploration of beliefs and perspectives on healthy eating of Irish adults aged 50-70. *Appetite* 2014; 73:105-113.

31.Fugelli P. The Zero-vision : Potential side effects of communicating health perfection and zero risk. *Patient Education and Counseling* 2006; 60(3) : 267-271.

32.Petersen A. Governmentality, critical scholarship, and the medical humanities. *Journal of Medical Humanities* 2006;

24(3) : 187-201.

33. MacGregor J, Wathen N. 'My health is not a job' : a qualitative exploration of personal health management and imperatives of the 'new public health'. *BMC Public Health*; 2014; 14(1): 1-10.

34. Kristensen Brogard D, Aslegaard S, Hauge Jeppesen L. 'If it makes you feel good it must be right' : Embodiment strategies for healthy eating and risk management. *Journal of Consumer Behaviour* 2013; 12(4): 243-52

35. Foucault M. Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical, 2e édition revue, Paris, Presses Universitaires de France, 1972.

36. Wiersma EC. Making Institutional Bodies: Socialization into the Nursing Home, A thesis presented to the University of Waterloo in fulfilment of the thesis requirement for the degree of Doctor of Philosophy in Recreation and Leisure Studies, Waterloo University, 2007.

37. Rail G, Holmes D, Murray SJ. The politics of evidence on 'domestic terrorists': Obesity discourses and their effects, *Social Theory & Health* 2011; 8(3): 259-279.

38. Johns D, Tinning R. Risk reduction : Recontextualizing health as a physical education curriculum. *Quest* 2006; 58(4) : 395-409.

39. Pierret J. Enjeux de la santé dans les sociétés du XXIe siècle. In : Lévy JJ, Maisonneuve D, Bilodeau H, Garnier C, rédacteurs. Enjeux psychosociaux de la santé. Presses de l'Université du Québec, 2003; 1-14.

40. Peretti-Watel P. De quelques maux de la prévention contemporaine. Le cas de l'obésité et du surpoids, 51e JAND, INSERM, 2011.

41. Skrabanek P. La fin de la médecine à visage humain. Éditions Odile Jacob, 1994.

42. Chrysantou M. Transparency and selfhood : Utopia and the informed body. *Social Science and Medicine* 2002; 54(3): 469-479.

43. Rangel C, Dukeshire S, MacDonald L. Diet & anxiety. An exploration into the Orthorexic Society 2012; 58(1):124-32.

44. Adam C, Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Paris, Arman Colin; 2007.

45. Greenhalgh T, Wessely S. Health for me: a sociocultural analysis of healthism in the middle classes. *British Medical Bulletin* 2004; 69(1): 197-213.

46. Otero M. Santé mentale, adaptation sociale et individualité

contemporaine. Nouveaux malaises dans la civilisation, Les cahiers de recherche sociologique, Presses de l'université du Québec, 2005.

47. Rysst M. Healthism and looking good: body ideals and body practices in Norway. *Scandinavian Journal of Public Health* 2010; 38 (5 suppl): 71-80.

48. Bibeau G. Entre mépris et vie à nue, la souffrance sociale. In : Blais L, rédacteur. Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale. Les presses de l'Université Laval, 2008; 185-211.

49. Rose N. Powers of freedom : Reframing political thought. Cambridge University Press, 1999.

50. Ferguson, D. Health at every size blog [Modifié le 24 avril 2012; cité le 20 mai 2012]. Disponible : <http://healthateverysizeblog.org/>

51. Héas S. Des pratiques psychocorporelles aux sports Outsiders : d'une sociologie à une autre... Synthèse réalisée pour l'Habilitation à Diriger des Recherches (HDR), Université de Rennes 2, 2005.

52. Johnson S, Gray S, Horrell A. 'I want to look like that' : healthism, the ideal body physical education in a Scottish secondary school. *Discourse : Studies in the Cultural Politics of Education* 2013; 34(3): 457-73.

53. Clarke LH, Griffin M. Failing Bodies: Body Image and Multiple Chronic Conditions in Later Life. *Qualitative Health Research* 2008; 18(8):1084-95.

54. David S. Ageism and lookism among gay men, dissertation présentée à la Faculté des études supérieures du Graduate school University of Southern California, comme exigence partielle à l'obtention d'un grade de doctorat en philosophie, département de Psychologie, 2006.

55. Gekoski WL, Knox VJ. Ageism of healthism? Perceptions based on age and health status. *Journal of Aging and Health* 1990; 2: 15-27.

56. Holmes D, Delgado P, Perron A. Allaitement maternel et nouvel ordre social : gouvernementalité, soins infirmiers et construction de la maternité. In : Yaya, HS, éditeur. Pouvoir médical et santé totalitaire, Les Presses de l'université Laval, 2009; 205-24.

57. Gagnon M, Holmes D. Moving Beyond Biomedical Understanding of Lipodystrophy in People Living With HIV/AIDS, *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal* 2008; 22(4): 228-239.

58. Crawford R. The boundaries of the self and the unhealthy

other : reflections on health culture and aids. Social Science and Medicine 1994; 38(10): 1347-65.

59.Le Floch M-C. (2007). Lecture critique, Pensée plurielle 2007; 14(1): 237-40

60.Margérard A-L. Analyse lexicométrique d'un corpus de textes en psychiatrie : intentions vulgarisatrices et stratégies discursives dans les ouvrages de vulgarisation, Thèse pour l'obtention d'un Doctorat en Sciences de l'information et de la communication, Université de Lyon 3, 2006.

61.Lamarre B, Mineau A, Larochelle C. Le discours sur la médicalisation sociale et la santé mentale : 1973-1994, Recherches sociologiques, 2006; 47 : 227-51.

62.Llorca P-M. La surmédicalisation des conditions sociales et l'émergence des typologies des dépendances, École de travail social de l'UQAM, Présentation orale au congrès Prévenir et traiter les addictions sans drogue : un défi sociétal, 7-8 octobre, Nantes, 2010.

63.Lee J, Macdonald, D. 'Are they just checking our obesity or what ?' The healthism discourse and rural young women : Sport, Education and Society. 2010; 15(2): 203-19

64.Shea JM, Beausoleil N. Breaking down 'healthism': barriers to health and fitness as identified by immigrant youth in St.John's, NL Canada. Sport,Education and Society 2012; 17(1): 97-112.

65.Otero M. Les règles de l'individualité contemporaines. Santé mentale et Société. Les presses de l'Université Laval, 2003.

#### Remerciements

*Je remercie ma directrice de thèse, professeure Karine Bertrand pour la relecture de ce texte et pour ses précieux conseils. Je suis très reconnaissante pour les précieux conseils donnés par mes réviseurs anonymes qui ont permis de mieux structurer le texte. Je remercie mes organismes subventionnaires : Institut de recherche en santé du Canada, Fonds de recherche du Québec-Santé, Centre Dollar-Comier, Institut universitaire sur les dépendances, Alliance de recherche universités-communautés (ARUC) du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, BMO groupe financier, Fondation de l'Université de Sherbrooke.*

#### Pour contacter l'auteure:

*Hélène Poliquin, Ph.D(c).  
Candidat au doctorat  
Université de Sherbrooke  
150, place Charles-Le Moine, Bureau 13835-3  
Longueuil, QC J4K 0A8  
Canada  
Courriel : Helene.Poliquin@USherbrooke.ca*

**Annexe 8 - Article complémentaire à la thèse publié dans *Drogues, santé, société***

Publié dans *Drogues, santé et société*

[Réflexion théorique]

**Titre :**

**Penser et percevoir autrement les personnes qui font usage de drogues par injection**

Titre abrégé :

Penser et percevoir autrement les personnes UDI

Hélène Poliquin, candidate au doctorat en sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Tél. : XXX-XXX-XXXX

Courriel : xxxxxxxxxxxxxxxxx@xxxxxxxxx

**Résumé**

Cet article propose une réflexion sur les caractéristiques des personnes qui font usage de drogues par injection (UDI) pouvant mener à un élargissement de la réponse sociale qui ira au-delà des interventions biomédicales ciblant des personnes « à risques ». Ainsi, le potentiel mobilisateur et les limites de la prise en compte des personnes UDI par d'autres caractéristiques sociales seront exposés. Il s'agit de la personne vue comme étant « vulnérable », « souffrante », « victime de discrimination et d'iniquités sociales » et enfin « en devenir ». Il sera exposé que la réponse aux « problèmes » sociaux des personnes UDI dépendra de notre aptitude, en tant que société, à repenser les actions autrement que par une approche sanitaire reposant massivement sur la prévention des risques biologiques et des maladies. Plus particulièrement, la prise en compte de l'individu comme un être en devenir, avec des projets qui lui sont propres, est capital pour se déprendre des pensées institutionnelles réductrices et pour humaniser la réponse sociale. Il est notamment nécessaire, dans une société qui se veut solidaire, juste et équitable, de voir à créer les conditions sociales essentielles. Il s'agit de créer des espaces de réduction des méfaits et de soin et de rendre accessibles diverses sources d'aide dont l'insertion sociale par l'emploi et le logement, des lieux d'écoute et des mécanismes de reconnaissance des forces et des aspirations singulières de

ces personnes, sans tomber dans le piège des formules d'interventions toutes faites, des préjugés ou des stéréotypes.

**Mots-clés :** Personnes qui font usage de drogues par injection (UDI), interventions, problèmes sociaux, réduction des méfaits, réponse sociale, risques.

### **Changing our perceptions and conceptions of persons who inject drugs**

This article presents a theoretical reflection on particular characteristics of persons who inject drugs (PWID) that can lead to the broadening of the social response beyond a simple identification of biomedical "risk factors" and consequent biomedical interventions. This article proposes to redirect the prevailing viewpoint of PWID as persons "at risk" to persons who are "vulnerable", "suffering", "victims of social discrimination and inequality" and who are "evolving". Analysis of the mobilizing strengths as well as the limits of these conceptualizations are also presented. This paper posits that the quality of our response to the social problems of PWID will depend on our ability to conceive our actions beyond the sanitary approach, which principally focuses on biological risks and disease prevention. More specifically, it is critical to consider the individual as a constantly evolving person with his or her own personal goals. This perspective circumvents reductionist institutional thinking and opens the door to more humane social responses. In a society that claims social justice, equity and solidarity, it is crucial to actually facilitate these social conditions. For PWID, this involves developing new spaces for harm reduction approaches as well as health care and facilitating social integration via work and housing programs. It also involves providing social forums where these persons can be heard and where their singular strengths and aspirations can be recognised without resorting to readymade interventions, prejudices and stereotypes.

**Key-words:** Persons who inject drugs (PWID), interventions, social problems, harm reduction, social response, risks.

## **Pensar y percibir de manera diferente las personas que usan drogas inyectables**

### **Resumen**

En este artículo se propone una reflexión sobre las características de las personas que usan drogas inyectables (UDI), que puede dar lugar a una ampliación de la respuesta social que va más allá de las intervenciones biomédicas dirigidas a las personas "a riesgo". Por lo tanto, se expondrá el potencial movilizador y los límites de la consideración de los utilizadores de drogas inyectables por otras características sociales. Se trata de la persona considerada como "vulnerable", "sufriente", "víctima de la discriminación y las desigualdades sociales" y finalmente "en desarrollo". Se expondrá que la respuesta a los "problemas" sociales de las personas UDI dependerá de nuestra capacidad como sociedad para replantear acciones con un enfoque que no sea únicamente de salud, basado en gran medida sobre la prevención de los riesgos biológicos y las enfermedades. En particular, la consideración de la persona como un ser en desarrollo, con proyectos propios, es vital para liberarse de los pensamientos institucionales reductores y humanizar la respuesta social. Crear las condiciones sociales esenciales será particularmente necesario en una sociedad que se dice solidaria, justa y equitativa. Se trata de crear espacios de reducción de daños y de atención y hacer accesibles varias fuentes de ayuda, entre ellas la inclusión social a través del empleo y la vivienda, lugares de escucha y mecanismos de reconocimiento de las fuerzas y de las aspiraciones singulares de estas personas, sin caer en la trampa de las fórmulas de intervenciones ya preparadas y de los prejuicios o estereotipos.

**Palabras clave:** personas que usan drogas inyectables (UDI), intervenciones, los problemas sociales, reducción de daños, respuesta social, riesgo.



*« Il y a des moments dans la vie où la question de savoir si l'on peut penser autrement qu'on pense et percevoir autrement qu'on voit, est indispensable pour continuer à regarder et à réfléchir »*

*Michel Foucault, 1983, p. 4*

## **Introduction**

Le champ des interventions sanitaires pour les personnes qui font usage de drogues par injection (UDI) est monopolisé par la prévention des risques biologiques, ce qui laisse peu de place pour d'autres interventions ou façons de penser et percevoir ce qui pose socialement problème (Massé, 2007; Lupton, 1995; Bibeau, 2008). Tout en étant culturel, politique et souvent fondé autant sur la peur que sur des preuves scientifiques, le « risque » normalise des interventions qui ont pour effet de réguler la conduite des individus (Niget et Petitclerc, 2012; Peretti-Watel, 2003). Des études démontrent que des personnes UDI considèrent d'ailleurs que les intervenants en santé s'occupent d'elles uniquement en raison de leur contagiosité potentielle au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et au virus de l'hépatite C (VHC) (Bibeau et Perreault, 1995; Bourgois, 1998; Maher, 2002).

Plus particulièrement, la prise en compte des personnes UDI comme appartenant à un « groupe à risque » pour lequel il faut intervenir, évacue la complexité et les singularités du vécu de ces personnes. Leurs parcours sont influencés par plusieurs circonstances et épreuves communes, certes, mais les personnes qui s'injectent ne constituent pas et ne proviennent pas d'une culture ou d'une classe sociale distinctes et leurs histoires sont singulières. Toute personne cependant se constitue au travers d'interactions sociales au sein desquelles elle est souvent déjà définie et ces interactions sociales contribuent à renforcer une identité sociale au point qu'elle devienne figée (Taylor, 2002). Douglas (1999) fait référence à des « pensées institutionnelles » qui façonnent le langage et contribuent à la régulation sociale. Ainsi, l'étiquette apposée, telle que celle de « personne à risque », permet une identification institutionnalisée qui sert bien souvent davantage les mandats et la survie des collectifs –notamment des institutions de santé et de services sociaux– que les intérêts des individus eux-mêmes (Douglas, 1999). Enfin, les stratégies de prévention de la santé publique peuvent elles-mêmes constituer des forces régulatrices et contribuer à la production d'inégalités sociales, en devenant des moyens de contrôle des populations dites « à risque » (Quirion et Bellerose, 2007) ciblant notamment les ceux qui s'injectent des drogues parmi les autres consommateurs de drogues.

Pourtant, les facteurs contribuant à la morbidité et à la mortalité chez les personnes UDI débordent largement de leurs comportements individuels et surtout de leurs comportements de consommation de drogues. En raison de la focalisation sur les comportements « à risque » identifiés, les inégalités

sociales sous-jacentes ne sont pas prises en compte lorsque « les problèmes du système sont assimilés à des échecs personnels, et privés de leur dynamique politique » (Beck et Beck, 1995, p. 161). En effet, Rhodes (2002; Rhodes et Simi'c, 2005) définit l'environnement du risque (*risk environment*) par trois niveaux exogènes aux personnes: 1) le niveau micro ou interpersonnel notamment les normes sociales, 2) le niveau méso qui fait référence aux réponses des institutions et des organisations et 3) le niveau macro qui serait le niveau le plus distal où se prennent des décisions sur les lois et politiques qui contribuent à produire les inégalités sociales en terme de risques. Ainsi, avec l'accent mis sur les comportements individuels, d'autres actions, pourtant essentielles pour agir sur les facteurs sociaux et structurels associés à la toxicomanie, sont négligés (Laberge, 2000).

Appuyé sur une réflexion théorique critique, ce texte tente de démontrer comment le fait de « prendre en compte » et de « rendre compte » des personnes UDI presque exclusivement sous l'angle des risques biologiques amène à un appauvrissement des interventions et actions possibles et contribue au maintien du *statu quo* pour ces personnes. Outre la « personne à risque » nous aborderons d'autres caractéristiques sociales qui ont été choisies de façon adductive pour les actions sociales qu'elles appellent dans une société qui se veut solidaire, juste, équitable et se préoccupant de bien-être des uns et des autres. Après avoir exposé le paradigme de la personne « à risque », nous nous pencherons sur le potentiel et les limites de la prise en compte des personnes UDI par d'autres caractéristiques telles que de la personne « vulnérable », « souffrante », « discriminée », et finalement de la personne « en devenir ».

## **Exploration des prises en compte sous des caractéristiques sociales posant problème chez les personnes UDI**

### ***La personne à risque***

Autrefois synonyme de probabilité au sens neutre, le « risque » est devenu un synonyme de danger sur lequel il est présumé que bon nombre de gens mesurent le poids dans leurs décisions quotidiennes (Beck, 2002; Douglas, 1999; Lupton, 1995). C'est d'ailleurs le « danger » qui est souvent sous-entendu dans les messages de santé publique portant sur les risques biomédicaux liés aux infections transmissibles telles le VIH ou le VHC, par le biais du partage de matériel d'injection contaminé (Carrier, Laplante et Bruneau, 2005; Rhodes et Quirk, 1998). Ainsi, le terme « toxicomane » a été remplacé par un terme sanitaire se voulant dénué de connotation morale, celui d'« utilisateurs de drogues par injection » ou d'UDI qui sert surtout à identifier le facteur de danger: l'injection, et à cibler les personnes « dangereuses » : les injecteurs.



Néanmoins, l'accent mis sur le risque n'a pas évacué les connotations morales, au contraire. La prise de risque est souvent perçue comme irresponsable, insouciant, irréfléchi, et même déviant ou démontrant l'ignorance ou l'incapacité de l'individu à s'autoréguler (Lupton, 1999). En effet, la catégorisation des citoyens « à risque », engendre inévitablement le blâme des personnes qui sont vues comme s'exposant de façon irresponsable à des dangers ou qui deviennent malades (Breton, 2013; Crawford, 1977; Lupton, 1995; Otero, 2013). Selon Otero (2013), les groupes « à risque » sont ciblés en fonction de caractéristiques sociodémographiques et sanitaires qui s'apparentent à des formes de défaillance dont il faut s'occuper. Cette mise à distance de certaines personnes catégorisées « à risque » nourrit les représentations sociales du bon citoyen en opposition à celui qui pose problème (Otero, 2013). En effet, le discours entourant le risque se construit en fonction de la moralité et des subjectivités des personnes, incluant celles des experts (Parker et Stanworth, 2005).

Aussi, les interventions sanitaires destinées aux personnes UDI s'inscrivent au sein d'une idéologie prédominante qui renvoie au citoyen moderne le devoir de se maintenir en santé (Aïach, 2009; Lupton, 1995; Fassin, 1996). Ce paradigme d'interventions est principalement influencé par les courants néolibéraux et individualistes des sociétés contemporaines et porte en grande partie sur des stratégies de changements de comportements individuels visant la promotion de la santé et la réduction de risques biologiques (Bibeau, 2008; Pierret, 2008; Skrabanek, 1994) ainsi que sur la « santéisation », qui consiste en une moralisation des personnes par le biais des valeurs phares de la modernité soit la santé, la performance, l'autonomie, la responsabilité et la capacité de payer (Poliquin, 2015).

Ainsi, à l'instar des principes de la Charte d'Ottawa sur la promotion de la santé et des avancées de la science permettant l'identification croissante des facteurs de risques à la santé (Beck, 2002) l'approche de réduction des risques remet à l'individu le devoir de se prémunir des maladies (Crawford, 1977; Uih, 2009). Ces politiques néolibérales visent essentiellement la promotion du capital sanitaire de l'individu en s'adressant à l'individu rationnel qui « veut », mais aussi « doit » se prémunir des dangers. Pourtant plusieurs remettent en question la notion que tout individu cherche à vivre sans risque en contrôlant son environnement comme l'avance Beck (2002). Selon l'étude de Lupton et Tullock (2002), ce paradigme du risque ne tiendrait pas compte de la nature humaine portée à sortir d'elle-même, à transgresser les frontières, et du fait qu'il n'y a pas de développement de soi sans prise de risque. Le risque a aussi une potentialité positive. Tout comme le sport, la danse, la musique, la sexualité ou la drogue, la prise de risque peut mener au plaisir, au dépassement de soi ou à des altérations d'états de conscience (Lupton et Tulloch, 2002). En effet, les messages martelés de santé publique évacuent très souvent la notion de plaisir. Ils appellent plutôt les individus à mobiliser leur capacité d'autonomie et à se maintenir « fonctionnels » afin de contribuer au régime

de production néolibéral et de ne pas devenir un fardeau pour leurs concitoyens contribuables (Crawford, 1980). Ainsi, dans nos sociétés démocratiques, nous misons principalement sur l'autonomisation (*empowerment*) et la responsabilisation des individus afin de stimuler des changements de comportements, et ce, sans égard à leurs conditions sociales, ce qui est particulièrement problématique chez des personnes qui voient leurs motivations et capacités atteintes en raison de maladies ou autres conditions (Crawford, 1980).

Dans cette même logique d'autodétermination, les personnes UDI sont considérées comme étant « autonomes », « capables » et surtout « devant » consommer des drogues de façon à minimiser les risques biologiques auxquelles elles s'exposent, en autant qu'elles soient bien informées de ceux-ci par les professionnels de la santé (Ulh, 2009). Ceci fait en sorte également qu'elles ne sont pas considérées comme nécessitant d'autres formes d'aide et de soutien (Ulh, 2009), aide qui permettrait pourtant, selon Armatya Sen (2003), d'accroître leurs « capacités » ou leurs « capabilités » de fonctionner socialement, c'est-à-dire de jouir de leur santé. Une aide qui appelle à agir sur la vulnérabilité sociale.

### ***La personne vulnérable***

Les personnes qui s'injectent des drogues partagent parfois, à des moments de leur vie, des caractéristiques communes avec d'autres personnes vivant en marge de la société comme les personnes itinérantes ou les personnes souffrant de troubles mentaux. Les personnes UDI sont effectivement souvent aux prises avec des problèmes de polytoxicomanie (Patra, Fischer, Maksimowska et Rehm, 2009), vivent souvent dans l'itinérance (MacNeil et Pauly, 2011) et ont des taux de prévalence importantes de troubles mentaux (Fischer *et al.*, 2005; Johnson, Neal, Brems et Fischer, 2006). Souvent désaffiliées socialement, ces personnes se rejoignent tristement dans leur solitude respective comme dit Bibeau (2008). Ainsi, la « vulnérabilité » n'est pas toujours visible, elle demande un temps d'arrêt et des liens sociaux pour qu'elle puisse être remarquée. La vulnérabilité est de plus contextualisée et située dans le temps, ce qui fait que des personnes qui deviennent vulnérables dans certains contextes, deviennent aussi « vulnérabilisées » (Perreault, 2008). Le concept de « vulnérabilité » permet mieux que le concept de « risques biologiques », de reconnaître les limites de l'autoresponsabilisation et des injonctions de performance faites aux individus. En effet, des personnes telles que des personnes itinérantes, atteintes de troubles mentaux ou intoxiquées par la consommation, ne sont pas toujours en mesure de faire des choix rationnels et éclairés pour leur vie. Loin de nous l'intention de suggérer que les personnes qui font usage de drogues par injection ou toutes autres personnes qualifiées de « vulnérables » seraient dépourvues en moyens. Cependant, comme le souligne Maillard (2011) le fait d'être vulnérable ou dépendant (au sens de handicap ou de perte de capacités motrices et cognitives) vient complexifier ce que peut signifier « être autonome ». Plusieurs soupçonnent de plus que la marginalisation et l'exclusion sociale

peuvent enfreindre le développement d'une réelle autonomie individuelle (Anderson et Snow, 2001; Bibeau, 2008; Ehrenberg, 2008; Pierret, 2008) puisque pour être autonome, il faut bien qu'il y ait des conditions essentielles. Ainsi, les injonctions d'autonomie irréalisables, soit d'autoprise en charge faites aux personnes en souffrance sociale, peuvent aggraver leur sentiment d'échec et de faible estime d'elles-mêmes (Castel, 2010). Cette dévalorisation de soi face aux autres est aussi source de beaucoup de mal-être. Elle conduit à des mécanismes sociaux complexes de soumission aux normes sociales dominantes (Maillard, 2011) et à des sentiments d'infériorisation sociale, lesquels portent atteinte à l'estime de soi qui constitue pourtant l'une des bases fondamentales de la santé et du bien-être (Sen, 2003).

Un des avantages de percevoir ou de construire la personne à partir de ce qu'elle présente de « vulnérable », serait que ceci incite à l'instauration de mesures de soutien à l'autonomie et de protection des personnes afin qu'elles puissent vivre de façon décente et avec dignité (Castel, 2010; Maillard, 2011). Des exemples de protection et de soutien à l'autonomie seraient une intégration de l'approche de réduction des méfaits visant aussi la réduction des méfaits non biologiques que sont la violence, la stigmatisation, l'itinérance, en mettant en place des mesures qui se font toujours désirées au Québec. Ces mesures seraient, entre autres, des services d'injections supervisées pour offrir un lieu sécuritaire de consommation avec un rattachement à une gamme des services de santé et de services sociaux et communautaires, des centres de dégrisement, des ressources pour le logement (Laberge, 2000). Selon Martuccelli (2002), des protections sociales financées par l'État auraient pour but d'éviter que la vulnérabilité ne devienne synonyme de « défaillance en soi » ou synonyme de honte et de dévalorisation pour des personnes qui ne sont pas capables seules d'établir un rôle leur permettant d'affronter le monde. De plus, selon Soulet (2005), l'angle de la vulnérabilité permettrait mieux que celui de l'exclusion, de cerner l'état dans lequel les individus modernes se trouvent lorsqu'ils n'arrivent pas à mobiliser des ressources pour répondre aux multiples injonctions sociales de performance. Il apparaît cependant important de prendre en compte à la fois la vulnérabilité et l'exclusion, car ce sont deux conditions qui appellent à des réponses sociales distinctes.

L'approche unique par la vulnérabilité sociale peut faire en sorte que le champ de l'aide aux personnes vulnérables devienne colonisé par des personnes qui parlent en leur nom, choisissant parfois pour elles ce dont elles ont besoin (Sylvestre, 2012). L'approche aux personnes vulnérables peut en devenir une de domination si elle n'est pas complémentaire à l'instauration de mesures de protections sociales convenables, de législation et d'application de politiques visant des supports additionnels pour permettre une réelle autonomie des personnes que l'on cherche à soutenir (Sylvestre, 2012). Sous prétexte de motifs humanitaires et caritatifs envers les « vulnérables » ainsi que dans une logique de don (plutôt que de justice) et de rapports de forces, des organisations

imposent parfois de façon hégémonique leur aide pour servir davantage leurs intérêts. Cette aide ne vise pas nécessairement à corriger la redistribution inéquitable des ressources au sein d'une société, faisant en sorte que certaines personnes demeurent démunies par rapport à d'autres ce qui perpétue leur souffrance (Pandolfi et Fassin, 2010; Saillant, 2006). Pour ces raisons, la souffrance amène à des réflexions plus profondes sur la condition humaine et appelle à d'autres cadres d'intervention.

### ***La personne souffrante***

La souffrance peut être sociale, morale, spirituelle, physique ou psychologique. Plusieurs personnes UDI sont aux prises avec des problèmes de santé dont des troubles mentaux et de maladies chroniques telle que la douleur chronique (Beynon, Roe, Duffy et Pickering, 2009). L'injection en soi est un acte invasif qui atteint le corps, parfois mutile les veines. Ainsi, les personnes UDI désirent une plus grande attention à leur corps de la part de soignants empathiques, surtout pour le soulagement de leur douleur, le soin de leurs plaies et de leurs abcès (Harris, Treolar et Maher, 2012; Harris et Rhodes, 2011).

De plus, il est largement reconnu que plusieurs personnes consomment des drogues pour soulager une souffrance ou un mal-être autant physique que psychique (Ehrenberg, 2008; McNeil et Pauly, 2011). Cependant, parler de santé et de risques est l'un des meilleurs moyens de ne pas parler de douleur et de souffrance (Doucet, 2009). Dans le paradigme sanitaire des risques biologiques où l'individu est appelé à se responsabiliser, bien souvent, ses souffrances sont occultées (Bibeau, 2008; Doucet, 2009). Selon Ehrenberg (2001), une part de ces souffrances est attribuable aux injonctions de performance et d'autodétermination qui mènent à des problèmes de structuration de soi, à la « fatigue d'être soi », ou à la souffrance morale. La souffrance peut aussi être sociale (Ehrenberg, 2001; Otero, 2013), c'est-à-dire que la souffrance peut être liée soit à l'échec ou à la difficulté de se constituer une identité sociale de type communautaire soit à un échec d'inscription de soi dans un collectif significatif (Ehrenberg, 2001). Faut-il le rappeler, nous sommes des êtres sociaux. Comme le souligne Freitag (Ravet, 2005), l'individu n'est pas « automatisé » au hasard, mais se construit en travaillant sur son individualité dans un rapport constant avec son environnement social.

Toute personne a besoin de se sentir utile et d'appartenir à une communauté par des liens sociaux significatifs. Or, plusieurs personnes UDI se sentent désaffiliées et vivent de l'exclusion des principaux lieux d'échanges et de socialisation de notre société (Bibeau et Perreault, 1995; Bibeau, 2008). Nombre de personnes qui font usage de drogues par injection souffrent de passés d'abus et de négligence, de la stigmatisation, de la violence omniprésente, de la répression sociale, de multiples privations matérielles et d'affronts à leur dignité : le froid, la faim, le mépris, et pire l'indifférence

(Bourgois, 1998; Bourgois, Prince et Moss, 2007; Fernandez, 2010; Maher, 2002). Il est ainsi nécessaire d'explorer les multiples souffrances autant physiques, psychiques que sociales chez les personnes toxicomanes, en vue de pouvoir avec elles penser à des modes de soulagement (Bertrand, Nadeau et Flores Arranda, 2012).

Un de ces modes est l'offre de soutien psychologique qui « est intimement liée à l'injonction sociale contemporaine, contraignant les gens à la recherche d'une forme de mieux-être axé avant tout sur leur performance sociale » (Otero, 2005, p.19). Selon Fassin (2004), la prise en compte de la personne comme étant « souffrante » a mené à la multiplication des lieux d'écoute où l'individu est appelé à faire part de ses difficultés personnelles à des spécialistes ou à des intervenants. La personne doit ainsi réussir à émouvoir ses locuteurs, devenir maître dans l'art de raconter son histoire et se faire reconnaître comme souffrante afin d'avoir droit aux services (Fassin, 2004; Sylvestre, 2012). Cependant, pour plusieurs personnes souffrantes, il peut être particulièrement difficile de réussir à se faire entendre et à obtenir de l'aide, d'autant que leurs besoins et la gravité de leurs situations ne correspondent souvent pas aux critères d'éligibilité aux services, notamment à ceux en réadaptation en dépendance (Moore et Fraser, 2013). Pour recevoir de l'aide dans ces services spécialisés qui visent souvent l'abstinence, le problème des personnes UDI doit être défini en termes de « dépendance », et la personne doit être prête à cesser sa consommation, ce qui contribue trop souvent à des services épisodiques, fragmentés et morcelés et à l'abandon de plusieurs à leur sort (Moore et Fraser, 2013).

Finalement, comme le souligne Ehrenberg (2001), « le fait que le mot "souffrance" ait envahi l'espace social et politique ne signifie pas que les hommes soient plus malheureux aujourd'hui qu'hier. » (p. 13). De plus, lorsque la prise en compte de la personne se fait exclusivement par ses souffrances, ceci équivaut encore une fois à trouver les failles et les solutions au sein de l'individu. Pour Aïach (1998), il ne s'agit que d'une nouvelle forme de médicalisation de la vie par une psychologisation du social. De surcroît, cette reconstruction en des termes de souffrance peut sombrer dans un misérabilisme qui consiste à ne voir que de la souffrance partout et tout le temps, même lorsque les personnes ne se disent pas souffrantes. Enfin, sans nier les effets bénéfiques que peuvent avoir les psychothérapies et la prise en charge médicale de la douleur, les interventions individuelles ont leurs limites, car elles n'agissent pas sur les problèmes structurels sous-jacents qui participent à la vulnérabilité et à la souffrance sociale, psychique et physique de ces personnes. Cela dit, il serait tout aussi réducteur et « pathologisant » de traduire et surtout de réduire systématiquement les épreuves de la vie en des termes de détresse psychologiques, de souffrance et même de vulnérabilité. C'est pourquoi, outre les interventions thérapeutiques nécessaires pour soulager les corps et les esprits, des actions concrètes visant l'intégration sociale et le soutien social permettant de protéger l'individu s'avèrent essentielles (Tronto, 2009). Ces filets sociaux doivent tenir compte

de l'équité sociale et agir contre l'oppression sociale faisant en sorte que des personnes se voient réduites dans leurs capacités de fonctionner et de se réaliser à leur plein potentiel (Sen, 2003). Or, les personnes UDI sont également très souvent victimes de discrimination et d'iniquités sociales.

### ***La personne victime de discrimination et d'iniquités sociales***

Certaines des valeurs phares de la société, dont l'une des principales est le capitalisme, amènent des régulations fortes envers des personnes jugées déviantes, dérangeantes et non productives (Otero, 2013). La criminalisation, le profilage, le fichage ou la répression policière à outrance et le laissez-faire font en sorte que des personnes sont systématiquement discriminées par excès de zèle ou par indifférence. Elles ne bénéficient souvent pas de formes adaptées de rétributions sociales qui leur permettraient de vivre dignement, comme l'accès au logement ou à un emploi.

Plusieurs études ont en effet révélé que des dynamiques de pauvreté et des facteurs sociaux structurels sous-jacents participent de la vulnérabilité des personnes UDI face aux risques sociosanitaires (Bourgois, 1998; Bourgois, Prince et Moss, 2007; Maher, 2002; Neale, Tompkins et Sheard, 2007; Moore & Dietze, 2005; Rhodes, 2002). Par conséquent, une approche visant à réduire les iniquités sociales doit se préoccuper d'analyser les problèmes sociaux sous-jacents ainsi que les facteurs de précarisation sociale. Il faut non seulement tenter de mieux comprendre les dynamiques en cause en matière de pauvreté, de violence, de discrimination faite aux femmes, de stigmatisation sociale des personnes qui consomment des drogues et de celles atteintes de troubles mentaux et de la discrimination historique envers les Autochtones, mais aussi s'intéresser aux autres failles dans le système de rétribution sociale.

S'interroger sur les cadres normatifs des interventions ciblant des personnes UDI amène à constater des mécanismes d'oppression qui font partie de l'articulation de la réponse sociale dirigée vers les personnes de la marge, dont les personnes UDI. Pouvant prendre plusieurs formes, l'oppression s'inscrit au sein de macropouvoirs, mais également de micropouvoirs. Il existe, selon Laws (1994), cinq principales formes d'oppression, soit l'exploitation, la marginalisation sociale, l'impuissance, l'impérialisme culturel et social et finalement la violence de toutes formes. L'oppression implique des jeux de pouvoir, des forces agissantes pour réprimer la personne, la diminuer, lui enlever en fait ses chances de s'émanciper socialement.

Systématiquement, les personnes qui s'injectent des drogues se disent jugées, discriminées dans les services de santé et les services sociaux (Drumm, McBride, Metsch, Page, Dickerson et Jones, 2003; Neale, Tompkins et Sheard, 2007; Roy Nonn, Haley et Cox, 2007), victimes de profilage et même d'agression de la part des policiers lorsqu'elles quêtent ou s'adonnent à la prostitution et se

sentent ainsi comme des citoyens de second ordre (MacNeil et Pauly, 2011; Rhodes et Simi'c, 2005; Shannon *et al.*, 2008). De plus, des auteurs critiques de la santé publique n'hésitent pas à qualifier les interventions de réduction des méfaits de « biopouvoirs », c'est-à-dire de moyens exercés par les forces en place, dont l'État, ayant pour principale fonction de contrôler les corps, de les « rendre dociles » et conformes à une norme sociale établie (Foucault, 1975). La santé publique est vue comme prenant les relais des ordres sociaux anciens telle la religion, pour exercer une régulation des conduites des personnes en ce qui touche à leur relation à leur corps et aux corps des autres comme par exemple la sexualité ou l'alimentation (Foucault, 1983; Lupton, 1995; Peterson et Lupton, 1996).

Des auteurs dénoncent aussi la rhétorique sanitaire qui s'effectue par le biais de l'éducation à la santé, qui s'apparente à ce que Foucault (1973) a nommé le « régime de vérité » qui consiste en une utilisation des savoirs comme moyen de maintien et de contrôle d'un ordre établi. Nous croyons cependant qu'il est plus juste de s'inspirer des derniers travaux de Foucault sur le gouvernement des vivants voulant que les gens se conforment à des règles et normes sociales alors qu'ils n'en sont pas contraints par la force (Foucault, 1983). Les études démontrent en effet que les personnes vont également adhérer à des messages de santé publique, parce qu'elles se soucient effectivement de leur santé et de leur bien-être, qu'elles veulent se protéger des méfaits et des souffrances morales, physiques et sociales, et qu'elles adhèrent aussi aux valeurs centrales que sont l'autoresponsabilisation et l'autonomie (Drumm, McBride, Metsch, Neufeld et Sawatsky, 2005; Meylakhs, Friedman, Mateu-Gelabert, Sandoval et Meylakhs, 2015; Olsen, Banwell, Dance et Maher, 2012).

Alors que les personnes UDI utilisent des services de santé et des services sociaux, et mêmes communautaires, ceux-ci sont essentiellement structurés autour des savoirs professionnels et institutionnels, dont plusieurs sont davantage à caractère caritatif qu'activiste. Les voix des personnes UDI sont souvent trop peu écoutées et celles-ci ont peu de pouvoir sur les structures. Il y a aussi peu de chance que les situations changent puisque ces citoyens ne peuvent accéder que très difficilement à des postes stratégiques pour influencer les différents paliers du pouvoir (Réseau juridique canadien VIH/sida, 2005). Ainsi, l'oppression agit comme une force structurelle contre la personne, contre ses projets et rajoutent à sa vie une série d'épreuves supplémentaires pour y arriver au jour le jour.

Les personnes UDI peuvent ressentir plusieurs formes d'oppression sociale en raison des multiples formes de contrôle à leur égard et du rétrécissement des opportunités d'émancipation. Une des formes que prend cette oppression est celle du dénigrement ou du manque de reconnaissance du savoir expérientiel des personnes UDI pouvant être vue comme une forme d'impérialisme des savoirs

professionnels sur les savoirs profanes. Marginalisés, les personnes qui consomment des drogues par injection ont peu de lieux de prise de parole même au sein des organismes qui leurs viennent en aide. Pourtant, lorsque les personnes UDI prennent part à la gestion et aux décisions et aux activités, les missions de ces organismes en viennent à correspondre davantage à leurs besoins (Komaroff et Perreault, 2013). La pratique rejoint en cela les propos de Laws (1994) qui affirme que, l'écoute des personnes au bas de la hiérarchie sociale permet l'enrichissement des savoirs et les nouvelles façons de voir.

Les voies vers l'équité, vers de meilleures protections sociales et vers l'émancipation passent nécessairement par la revendication, la défense des droits et l'instauration de politiques plus équitables qui doivent provenir de champs pluridisciplinaires et déborder du secteur de la santé (ex : emploi, éducation, justice). Dans une perspective d'équité et de justice, il faut aussi repenser l'accessibilité aux ressources afin de permettre une meilleure inscription des individus dans des sphères de socialisation que sont le travail, l'éducation, les groupes communautaires. En effet, selon Simmel (1989) l'individu ne peut devenir une personne au sens d'« individualisme personnel » et se constituer une identité et autonomie personnelle que sous des conditions « d'individualisme abstrait » que sont des conditions objectives essentielles, telles que l'absence de discrimination, l'instauration de politiques et de droits égaux et équitables.

La reconnaissance de l'identité des personnes vulnérables, de leurs forces et de leur potentiel humain et la fin de l'oppression passent en effet par des revendications des droits citoyens dont ceux du travail digne et de la reconnaissance sociale (Sen, 2003). À titre d'exemple, l'aide et l'entraide structurées sous forme de programme « par et pour » entre femmes UDI et travailleuses du sexe ont contribué à rehausser leur estime d'elles-mêmes, à acquérir de nouvelles connaissances et habilités, en plus d'avoir donné une certaine structure à leur quotidien (Labbé, Mercure, Bédard, Bédard, Côté et les participantes au projet LUNE, 2013).

Cependant, l'approche par la réduction d'iniquités sociales a elle aussi ses limites. D'abord, tous les utilisateurs de drogues par injection ne sont pas victimes d'iniquités et d'exclusion sociale. Plusieurs conservent aussi l'anonymat et des conditions matérielles suffisantes, surtout lorsqu'ils ont les moyens et les ressources pour supporter leur consommation (Fernandez, 2010). Mais surtout, cette approche peut contribuer à la dévalorisation et la stigmatisation des destinataires selon Amartya Sen (2003) puisque :

« un système d'aide qui définit ses bénéficiaires comme pauvres (et qui se définit lui-même comme une expression de la « bienfaisance » envers ceux qui se montrent incapables de



s'en sortir seuls) a nécessairement des effets sur le respect que les destinataires éprouvent pour eux-mêmes et sur le respect que la société leur manifestera » (p. 183)

Ceci porterait atteinte au plus grand bien que puisse avoir une nation : le respect de soi éprouvé par ses citoyens et qui passe nécessairement par la réalisation de soi.

### ***La personne « en devenir » et de projets***

Les utilisateurs de drogues par injection, faut-il le rappeler, font partie intégrante de la société et s'inscrivent dans plusieurs cercles identitaires ou ont au moins le potentiel de s'y inscrire (ex : le couple, la famille, le travail, la communauté). Ceci dit, les expériences de la toxicomanie s'apparentent souvent à « l'expérience totale » (Fernandez, 2010; Roy, Nonn, Haley et Cox, 2007) au sens d'institution totalitaire de Goffman (1967). La conduite addictive amène effectivement parfois à rompre avec tous les projets d'avenir comme ceux de prendre soin de soi et de s'accomplir socialement ou de nourrir des relations interpersonnelles significatives (Hobbs Leenerts, 2003; Meylakhs, Friedman, Mateu-Gelabert, Sandoval et Meylakhs, 2015). Même si ces moments sont le plus souvent temporaires, ils sont souvent animés par des sentiments de désespoir face à l'avenir et d'enfermement sur soi, qui peuvent être très complexes et être, entre autres, associés au manque d'occasions de s'accomplir socialement (Hobbs Leenerts, 2003; Meylakhs, Friedman, Mateu-Gelabert, Sandoval et Meylakhs, 2015).

Enfin, selon Martuccelli (2002), dès que l'individu se structure et qu'il présente une image non conforme à ce qui est attendu de lui socialement, le premier réflexe est d'y voir une défaillance, un problème à régler, une crise, une souffrance, une désorientation (Martuccelli, 2002). En ce sens, la prise en compte de l'individu comme un être en devenir, avec des projets qui lui sont propres, est capital pour se déprendre de ces catégorisations institutionnelles et pour humaniser les interventions. L'individu moderne se tient et est tenu par un ensemble d'éléments et se construit dans une série d'épreuves d'individuation dont les liens affectifs, la famille, la scolarité, le travail et le couple (Martuccelli, 2002).

Il est indéniable que dans les sociétés modernes occidentales, les droits inaliénables des individus et leurs corollaires, les responsabilités civiles, ont mené à la nouvelle « quête de soi » et à de nouvelles épreuves d'individuation dont seules les personnes elles-mêmes peuvent rendre compte (Taylor, 1997). Les personnes qui font usage de drogues par injection sont aussi en quête existentielle. La consommation, qui est parfois considérée comme structurante, peut avoir pour but de se sentir utile, de se sentir participer à une activité significative (Hofman, Strenski, Marshall et Heimer, 2003; Meylakhs, Friedman, Mateu-Gelabert, Sandoval et Meylakhs, 2015) ou de se sentir

exister (Zajdow, 2010), d'où le terme de « carrière de toxicomane ». Des études démontrent que les personnes qui font usage de drogue incluant par injection ont un rôle social à tenir et plusieurs stratégies auxquelles penser pour arriver à fonctionner tout en conservant un certain contrôle sur leur vie (Harris et Rhodes, 2011; Meylakhs, Friedman, Mateu-Gelabert, Sandoval et Meylakhs, 2015). On peut se demander comment la consommation de drogues permet la réalisation d'un projet, par exemple, celui d'être normalisé dans son milieu de la drogue ou de se structurer pour vivre en société?

La perspective de l'individu comme étant « en devenir » permet de dépasser des visions stigmatisantes, fatalistes ou déterministes des personnes. Selon Misrahi (1987), l'individu moderne n'a pas « à s'assumer (comme dirait Sartre), à s'accepter ou à se résigner (comme disaient les Stoïciens), il a à reconnaître qu'il se construit » (p. 95). Ainsi, les libertés sont des pouvoirs constituants qui « dévoilent des attitudes, c'est-à-dire des significations, des vécus qualitatifs et des poursuites (Misrahi, 1987, p. 28). Afin de percevoir la personne dans son « devenir » ou par ses « projets », il est essentiel d'ouvrir un dialogue avec elle afin d'une part de la connaître, mais aussi pour lui permettre par ce dialogue de « redécrire » son histoire dans une perspective d'ouverture sur des possibles (Taylor, 1997).

Ce dialogue se concrétise principalement dans les relations de confiance mutuelles entre deux individus. L'intervention ou plutôt le dialogue se tisse avec l'humilité de l'intervenant face à la prétention de trouver des solutions pour la personne. Puisque la prise de conscience de soi et de ses projets, de ses singularités, de ses goûts, de ses désirs s'effectuent souvent dans le contexte d'échange avec d'autres, dans le dialogue, la personne peut prendre davantage conscience de sa capacité à se réinventer et à se défaire des processus de subjectivisation (Foucault, 1983). Il faut aussi se rappeler comme le souligne Sointu (2006) :

qu'« en effet, les stratégies institutionnalisées ne définissent pas comment les personnes interprètent, vivent des expériences ou agissent dans leur vie. Les acteurs ne font uniquement que suivre des règles. Ils les étirent, travaillent autour d'elles afin de les exploiter à leur propre avantage » (p. 340).

Ainsi, les gens bricolent autour des valeurs culturelles et sociales prédominantes pour donner un sens à leur conduite (Sointu, 2006).

Enfin, l'estime de soi et le respect de soi sont essentiels pour que l'individu puisse faire l'expérience de l'autonomie personnelle (Maillard, 2011). L'estime de soi, qui est synonyme de confiance en soi et de respect de sa propre valeur en tant qu'être humain, implique la confiance de l'individu en ses

propres capacités à se réaliser dans les limites de ses moyens (Mestiri, 2007). D'où l'importance d'avoir des projets de vie qui sont, de surcroît, renforcés par un regard d'autrui approbateur « afin que mon plan rationnel de vie semble utile sinon d'un point de vue communautaire de moins à l'échelle du groupe auquel j'appartiens » (Mestiri, 2007, p. 21). Les personnes sont prêtes à modifier leurs projets puisqu'elles sont des êtres sociaux voulant se sentir appartenir à un groupe communautaire significatif. Ainsi, selon Mestiri (2007), « [...] notre identité n'est jamais définie de manière définitive, puisque les fins que nous adoptons à un moment donné sont par essence provisoires, car nous sommes des êtres de projets » (Mestiri, 2007, p. 37). Pour comprendre ce que représentent les défis de l'individuation, il est nécessaire d'ouvrir un dialogue avec les individus eux-mêmes pour qu'ils puissent témoigner de la façon dont ils arrivent à « se tenir dans le monde » et à traverser les épreuves notamment avec le soutien interne et externe dont ils disposent, les divers rôles qu'ils occupent, l'identité sociale qu'ils construisent et le respect qu'ils attirent (Martuccelli, 2002).

## Discussion

Les cinq redéfinitions de ce qui pose problème chez bon nombre de personnes utilisatrices de drogues par injection ont toutes leurs forces et leurs limites respectives. En ce qui a trait aux limites, nous avons démontré qu'il est tout aussi réducteur de caractériser les personnes qui s'injectent uniquement en termes de « vulnérables » ou de « souffrantes » ou de « discriminées » que de les caractériser en des termes de personnes « à risque ». Élargir les définitions du problème au-delà des risques biologiques permet par contre, de penser à d'autres interventions qui pourraient aider socialement diverses personnes UDI en plus de permettre d'inclure d'autres personnes qui ne sont pas des UDI, telles les personnes itinérantes, les consommateurs de crack et les personnes avec des troubles mentaux qui partagent plusieurs caractéristiques communes.

Finalement, se représenter ce qui pose problème chez les personnes UDI autrement que par les risques biologiques ou le paradigme biomédical permet de penser autrement à la réponse sociale, même si ce travail est largement incomplet. Plusieurs autres caractéristiques communes ou redéfinitions des personnes UDI auraient effectivement pu être présentées telles que la personne « dépendante », « déviante », ou « marginale ». Étudier les diverses représentations sociales de ce que les personnes UDI donnent à voir d'elles-mêmes ou les façons dont elles sont socialement perçues aident à mieux saisir l'étendue et la complexité dans laquelle ces personnes doivent interagir avec le monde, avec les multiples images d'elles-mêmes projetées, accolées, interprétées, qui sont symboliquement échangées et transformées dans les différentes interactions sociales.

En nous appuyant sur les travaux de Martuccelli (2002), nous tenons à souligner que les discours uniques, uniformisant et englobant pour expliquer les comportements et luttes communes des

individus, notamment ceux qui s'injectent des drogues, ne tiennent plus. Il faut dépasser les catégorisations simplistes et réductrices des individus et reconnaître la coexistence des apparences contraires au sein de la « réalité » constitutive de la personne. Par exemple, le « souci de soi » et de son devenir peut coexister avec une conduite toxicomaniaque (Drumm, McBride, Metsch, Neufeld et Sawatsky, 2005; Meylakhs, Friedman, Mateu-Gelabert, Sandoval et Meylakhs, 2015; Olsen, Banwell, Dance et Maher, 2012). Ces dimensions, comme il a été exposé, ont également toutes leurs limites et leurs potentiels de dérives. Explicitement les institutions, c'est-à-dire des collectifs de personnes (ex : la société, la famille, les disciplines professionnelles, les pairs, les groupes culturels) peuvent attribuer des « étiquettes » réductrices aux personnes pour répondre à leurs propres impératifs institutionnels et non pour répondre aux besoins réels de ces personnes (Douglas, 1999). À trop vouloir saisir les individus par les caractéristiques qui les relie à un groupe, on évacue les dimensions les plus singulières et expressives de ce que constituent ces individus (Martuccelli, 2002). De plus, un individu tend socialement à se reproduire et à donner une image récurrente de son identité (Butler, 2007). L'« identité » signifie en latin « faire idem » et nécessite un travail identitaire de reproduction de soi qui peut enfermer l'individu dans une identité sociale dont il voudrait pourtant se défaire (Butler, 2007). C'est d'ailleurs une des raisons pour laquelle il faut se garder d'étiqueter les personnes.

Pour éviter les pièges de « santéisation » et de psychologisation du social, il faut aussi agir sur les politiques, puisque l'individu qui traverse une série d'épreuves d'individuation, se tient et est tenu par un ensemble d'éléments souvent complexes qui ne sont pas détachés de forces structurelles et qui contribuent aux inégalités, à la discrimination et aux différentes formes d'exclusions sociales (Martuccelli et de Singly, 2009). Ainsi, nous croyons comme Martuccelli et de Singly (2009), qu'« il ne sert à rien de lire les grands processus sociaux si on est incapable de comprendre la vie des gens, les manières dont ils luttent, vivent et éprouvent le monde ».

Selon Martuccelli et de Singly (2009) :

« Être moderne signifie être pris dans une multitude d'expériences de temporalité et d'espaces différents, de promesses et de dangers constants. La modernité est un auto-développement des potentialités humaines, une expérience vitale unique qui rend capable de se sentir à l'aise au milieu du tourbillon de l'existence » (p. 5).

Une réelle réflexion sur les façons de mieux rendre compte des personnes UDI amène nécessairement à délaisser les discours massifiés, les stéréotypes et les préjugés. Elle permet d'expliquer la personne, de la voir dans sa complexité singulière ainsi que dans la complexité de son environnement.

La souffrance et la vulnérabilité sociale interpellent aussi la sollicitude qui, selon Tronto (2009), doit engager plus qu'une attitude d'ouverture et de compassion, mais aussi des gestes concrets par des

personnes compétentes et formées. Selon Tronto (2009), des actions concrètes sur la souffrance ne peuvent se réaliser sur un plan sociétal que par la mise en place de politiques sociales liées aux soins (*care*) complémentaires aux approches médicales curatives et préventives des maladies. Par contre, pour ne pas sombrer dans une « sollicitude caritative », et pour assurer la qualité des soins, il doit s'agir de politiques publiques (Tronto, 2009), ce qui malheureusement n'a pas encore lieu au Québec pour les personnes marginalisées que sont les personnes UDI. De fait, comme leur vulnérabilité et leur souffrance ne sont pas reconnues, ces dernières n'ont pas droit à des soins infirmiers ou sociaux particuliers et adaptés à leur réalité au même titre que d'autres personnes présentant des problèmes de santé chroniques. Le soin aux corps et aux âmes sont ainsi déficients dans un paradigme principalement axé sur l'autoresponsabilisation des individus face aux risques.

Enfin, une prise en compte de la personne comme étant « en devenir » nous semble porteuse d'humanité et d'inscription dans le social. L'humanisation des interactions avec les personnes de la marge passerait en effet par la possibilité pour elles de pouvoir raconter leurs projets ainsi que leurs épreuves d'individuation dans leurs rapports au monde, ce qui permet, pour emprunter des termes de Taylor (1997) de « redécrire » leur vie ou de « réédifier » sa vie. Pour ce faire, il y a nécessité de dépasser les catégorisations sociales qui permettent de distinguer certaines personnes de la norme, et qui servent surtout à justifier les approches disciplinaires, en adoptant une approche pluridisciplinaire et transdisciplinaire (Douglas, 1999; Morin, 1999). Pour « penser autrement » et « regarder autrement », il faut en effet éviter les carcans théoriques, disciplinaires et ontologiques. L'ouverture avec une réflexivité critique et une éthique renouvelée est primordiale. Enfin, « agir autrement » implique de dépasser les formules toutes faites entourant les phénomènes et l'expérience humaine.

Les cadres d'interventions normalisés font trop souvent écran et nuisent à la capacité de regarder et de comprendre les singularités des personnes. Alors que leurs épreuves individuelles ne sont pas considérées comme telles, et que les interventions se focalisent sur des facteurs de risque biologiques prédéterminés, la vulnérabilité, la souffrance, les iniquités et la défavorisation sociales, ainsi que les luttes personnelles ne sont pas prises en compte. Aussi, il a lieu d'agir et de penser de façon créative pour intervenir auprès des personnes de la marge tout en misant davantage sur les projets de vie et les conditions de vie signifiantes et valorisantes.

Enfin, il y aura toujours des glissements moralisateurs et répressifs indus, tant qu'il n'y aura pas, d'une part la reconnaissance sociale de la vulnérabilité, souffrance, détresse et répression de ces personnes, et d'autre part un processus d'émancipation par ces personnes elles-mêmes. Or, pour que les personnes UDI puissent s'émanciper, il est nécessaire de mettre en place de conditions sociales essentielles tout en reconnaissant les forces et les aspirations de celles-ci. Ainsi, la réponse

sociale aux « problèmes » auxquels sont confrontées les personnes qui s'injectent des drogues dépendra de notre aptitude, en tant que société, à dépasser la perspective sanitaire axée sur les risques biomédicaux.

## Remerciements

L'auteure remercie les Fonds de recherche du Québec- Santé (FRQ-S), la Bourse de formation doctorale pour détenteurs d'un diplôme professionnel ainsi que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour une bourse doctorale Frederick Banting et Charles Best (BESCD).

## Références

Adam, C. et Herzlich, C. (2007). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris, France : Arman Colin.

Aïach, P. (1998). La voie de la médicalisation. Dans P. Aïach et D. Delanoe (dir.), *L'Ère de la médicalisation*, (p. 15-35). Paris, France : Éditions Économica.

Aïach, P. (2006). Médicalisation/santéisation et psychopathologisation du social. Dans M. Bresson (dir.), *La psychologisation de l'intervention sociale : mythes et réalités* (p. 65-74). Paris, France : l'Harmattan.

Aïach, P. (2009). L'irrésistible expansion du champ de la santé. Dans H. S. Yaya (dir.), *Pouvoir médical et santé totalitaire* (p. 81-99) Québec, Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Anderson, L. et Snow, D. A. (2001). L'exclusion sociale et le soi : une perspective d'interactionniste symbolique. *Sociologie et sociétés*, 33(2), 13-27.

Beck, U. et Beck-Grenshein, E. (1995). *The normal chaos of love*. Cambridge, United Kingdom, Polity Press.

Beck, U. (2002). *La société du risque, sur la voie d'une autre modernité*. Paris, France : Atlo Aubier.

Bertrand, K., Nadeau, L. et Flores Arranda, J. (2012). Femmes, toxicomanie et inadaptation sociale grave : l'intégration des services au long cours, Dans **M., Landry, S. Brochu et C. Patenaude** (dir.), *L'intégration des services en toxicomanie* (p. 131-158). Québec, Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Beynon, B. M., Roe, B., Duffy, P. et Pickering, L. (2009). Self-reported health status, and health service contact, of illicit drug users aged 50 and over: a qualitative interview study in Merseyside, United Kingdom, *BMC Geriatrics*, 9(45), Repéré à <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/9/45>

Bibeau, G. (2008). Entre mépris et vie à nue, la souffrance sociale. Dans L. Blais pour Érasme (dir.) *Vivre à la marge. Réflexions autour de la souffrance sociale*, (p. 185-211). Québec, Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Bibeau, G. et Perreault, M. (1995). *Dérives montréalaises. À travers des itinéraires de toxicomanies dans le quartier Hochelaga-Maisonneuve*, Montréal, Québec : Boréal.

Bourgois, P., Prince, B. et Moss, A. (2007). The everyday violence of hepatitis C among Young women who inject drugs in San Francisco. *Human Organization*, 63(3), 253-264.

Bourgois, P. (1998). The moral economies of homeless heroin addicts: Confronting ethnography, HIV risk, and Everyday violence in San Francisco shooting encampments. *Substance Use and Misuse*, 33(11), 2323-2351.

Breton, E. (2013). Du changement de comportement à l'action sur les conditions de vie. *Santé publique*, 2(Suppl. S2), 119-123.

Bruneau, J., Daniel, M., Abrahamowicz, M., Zang, G., Lamothe, F. et Vincelette, J. (2011). Trends in Human Immunodeficiency Virus Incidence and Risk Behavior Among Injection Drug Users in Montreal, Canada: A 16-Year Longitudinal Study, *American Journal of Epidemiology*, 173(9), 1049-1058.

Butler, J. (2007). *Le récit de soi, Pratiques théoriques*, Paris, France : Presses universitaires de France.

Carrier, N., Laplante, J. et Bruneau, J. (2005). Exploring the contingent reality of biomedicine: Injecting drugs users, Hepatitis C and risk. *Health, Risk and Society*, 7(2), 123-140.

Castel, R. (2010, 23 mars) L'autonomie, aspiration ou condition. *La vie des idées*. Repéré à <http://www.laviedesidees.fr/L-autonomie-aspiration-ou.html>

Crawford, R. (1980). Healthism and the Medicalization of Everyday Life. *International Journal of Health Services*, 10(3), 365-388.

Crawford, R. (1977). You are dangerous to your health : the ideology and politics of victim blaming. *International Journal of Health Services*, 7(4), 663-679.

Doucet, M. C. (2009). Santéisation et souffrance, un enjeu social contemporain. Dans H. S. Yaya (dir.), *Pouvoir médical et santé totalitaire : conséquences socio-anthropologiques et éthiques* (p. 359-373), Québec, Québec : Presses de l'Université de Laval.

Douglas, M. (1999) *Comment pensent les institutions*. Paris, France : Édition La découverte/MAUSS.

Drumm, R. D., McBride, D., Metsch, L., Neufeld, M. et Sawatsky, A. (2005). "I'm a health nut!": Street drug users accounts of self-care strategies. *Journal of Drug Issues*, 35(5), 607-629.

Drumm, R., D., McBride, D. C., Metsch, L., Page, J. B., Dickerson, K. et Jones, B., (2003). « The rock always comes first »: Drug user's accounts about using formal health care. *Journal of Psychoactive Drugs*, 12(16), 461-469.

Ehrenberg, A. (2001). Au carrefour du social et du médical, Entrevue avec Alain Ehrenberg, réalisée par Jean Pichette. *Relations*, 669, 12-15.

Ehrenberg, A. (2008). *La fatigue d'être soi. Dépression et société*. Paris, France : Odile Jacob

Fassin, D. (2004). *Les maux indicibles, Sociologie des lieux d'écoute*. Paris, France : La Découverte: Paris.

Fassin, D. (1996). *Exclusion, underclass, marginalidad*. Figures contemporaines de la pauvreté urbaine en France, aux Etats-Unis et en Amérique latine, *Revue française de sociologie*, 37(1) 37-75

Fernandez, F. (2010) *Emprises. Drogues, errance, prison : figures d'une expérience totale*. Bruxelles, Belgique : de Boeck-Larcier, collection Crimen.

Fischer, B., Rehm, J., Brissette, S., Brochu, S., Bruneau, J., El-Guebaly, N., Noël, Baliunas, P. (2005). Illicit opioid use in Canada : Comparing social, health, and drug use characteristics of untreated users in five cities (OPICAN study), *Journal of urban health : bulletin of the New York academy of medicine*, 82(2), 250-266.

Foucault M. (1983). Usage des plaisirs et techniques de soi. *Le Débat*, 5(27), 46-72.

Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir*. Paris, France : Gallimard.

Foucault, M. (1973). *The order of things: An archeology of the human sciences*. New York, États-Unis :Vintage Books.

Goffman, E. (1967). *Interaction ritual, Essays in face to face behavior*. Chicago, États-Unis : Aldine Publishing Company.

Harris, M. et Rhodes, T. (2011). Venous access and care: harnessing pragmatics in harm reduction for people who inject drugs. *Addiction*, 107(6), 1090-1096.

Harris, M., Treolar, C. et Maher, L. (2012). Staying safe from hepatitis C : Engaging with multiple priorities. *Qualitative Health Research*, 22 (1), 31-42.

Hobbs Leenerts, M. H. (2003). From neglect to care: A theory to guide HIV-positive incarcerated women in self-care. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 14(5), 25-38.

Hofman, N. G., Strenski, T. A., Marshall, P. A. et Heimer, R., (2003). Maintaining respectability and responsibility: gendered labor patterns among women injection drug users. *Health care for women international*, 24(9), 794-807.

Johnson, M. E., Neal, D.B., Brems, C. et Fischer, D. G. (2006). Depression as measured by the Beck Depression Inventory –II among injecting drug users. *Assessment*, 13(2), 168-177.

Komaroff, J. et Perreault, M., (2013). Toutes les organisations ne sont pas égales quant au pouvoir décisionnel de leurs pairs aidants! *Drogues, santé et société*, 12(1), 41-56.

Labbé, F., Mercure, S-A., Bédard, A., Bédard, E., Côté, F. et les participantes au Projet LUNE (2013). Aider, s'aider, s'entraider : expériences de femmes travailleuses du sexe de rue et utilisatrices de drogues par injection dans une recherche-action participative visant la prévention du VIH. *Drogues, santé et société*, 12(1), 93-117.

Laberge, L. (2000). Aspects sociopolitiques de la prévention du VIH auprès des personnes consommant des drogues par injection. *Nouvelles pratiques sociales*, 13(1), 153-172.

Laws, G. (1994). Oppression, knowledge and the built environment, *Political Geography* 13(1), 7-32.

Lupton, D. (1999) *Risk*. London, United Kingdom: Routledge.

Lupton, D. (1995). *The imperative of health. Public health and the regulated body*. London: Sage publications.

Lupton, D. et Tulloch, J. (2002). "Life would be pretty dull without risk": voluntary risk-taking and its pleasures. *Health, Risk & Society*, 4(2), 113-124.



- MacNeil, J. et Pauly, B. (2011). Needle exchange as a safe haven in an unsafe world. *Drug and Alcohol Review*, 30(1), 26-32.
- Maher, L. (2002). Don't leave us this way: ethnography and injecting drug use in the age of AIDS. *International Journal of Drug Policy*, 13(4), 311-325.
- Maillard, N. (2011). *La vulnérabilité: Une nouvelle catégorie morale?* Genève, Suisse : Labor et Fides.
- Martuccelli, D. et de Singly, F. (2009). *Sociologie contemporaine. Les sociologies de l'individu*. Paris, France : Armand Colin.
- Martuccelli, D. (2002). *Grammaire de l'individu*. Paris, France : Éditions Gallimard, Folio Essais Inédit.
- Massé, R. (2007). Le risque en santé publique. Piste pour un élargissement de la théorie sociale. *Sociologie et Sociétés*, 39(1), 13-27.
- Mestiri, S. (2007). *De l'individu au citoyen. Rawls et le problème de la personne*. Collection Philia. Paris, France : Édition de la maison des sciences de l'homme.
- Meylakhs, P., Friedman, S. R. Mateu-Gelabert P., Sandoval, M. et Meylakhs, N. (2015) Taking care of themselves: how long-term injection drug users remain HIV and Hepatitis C free. *Sociology of Health & Illness*, 0(0), 1-16.
- Misrahi, R. (1987). *Les actes de la joie, fonder, aimer, rêver, agir*. Paris, France : Encre marine :
- Moore, D. et Fraser, S. (2013). Producing the "Problem" of addiction in drug treatment. *Qualitative Health Research*, 23(7), 916-923.
- Moore, D. et Dietze, P. (2005). Enabling environments and the reduction of drug-related harm : reframing Australian policy and practice. *Drug and Alcohol Review*, 24(3), 275-284.
- Morin, E. (1999). La pensée complexe, une pensée qui se pense. Dans E. Morin et J-L LeMoigne (dir.), *L'intelligence de la complexité* (p. 247-267). Paris, France : l'Harmattan.
- Neale, J., Tompkins, C. et Sheard, L. (2007). Barriers to accessing generic health and social services: a qualitative study of injecting drug users. *Health and social care in the community*, 16(2), 147-154.
- Niget, D. et Petitclerc, M. (2012). Pour une histoire du risque. Le risque comme culture de la temporalité. Dans D. Niget et M. Petitclerc (dir.), *Pour une histoire du risque : Québec, France, Belgique* (p. 1- 33). Montréal et Rennes, Presses universitaires de Rennes/Presses de l'Université du Québec.
- Olsen, A., Banwell, C., Dance, P. et Maher, L. (2012). Positive health beliefs and behaviours in the midst of difficult lives: Women who inject drugs. *International Journal of Drug Policy*, 23(4), 312-318.
- Otero, M. (2013). Repenser les problèmes sociaux des populations problématiques aux dimensions problématisées. Dans S. Roy et M. Otero (dir.), *Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui. Repenser la non-conformité* (p. 351-389). Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Otero, M. (2005). Santé mentale, adaptation sociale et individualité contemporaine, Nouveaux malaises. *Les cahiers de recherche sociologique*, (41-42), 65-89. Doi : 10.7202/1002460ar
- Pandolfi, M. et Fassin, D. (2010). *Contemporary states of emergency: The politics of military and humanitarian interventions*. New York, États-Unis : Zone Books.

Parker, J., Stanworth, H. (2005). "Go for it!" Towards a critical realist approach to voluntary risk-taking. *Health, Risk & Society*, 7(4), 319-336.

Patra, J., Fischer, B., Maksimowska, S. et Rehm, J. (2009). Profiling poly-substance use typologies in a multi-site cohort of illicit opioid and other drug users in Canada- a latent class analysis. *Addiction Research and Theory*, 17(2), 168-185.

Peretti-Watel, P. (2003). *Sociologie du risque*. Paris, France : Armand Colin.

Perreault, M. (2008) Une vulnérabilisation qui rend vulnérable au VIH/sida. Dans V. Châtel et S. Roy (dir.) *Penser la vulnérabilité : Visages de la fragilisation du social* (p. 149-163). Québec, Québec : Les Presses de l'Université du Québec.

Petersen, A. R. et Lupton, D. (1996). *The New Public Health: Discourses, Knowledges, Strategies*, London, Royaume Uni, Sage publications Ltd.

Pierret, J. (2008). Entre santé et l'expérience de la maladie. *Psychotropes*, 2(14), 47-59.

Quintin, J. (2012). La mise en sens de l'expérience humaine. *Cahier du CIRP*, 3, 42-59.

Poliquin, H. (2015). Analyse critique et dimensionnelle du concept de santéisation. *Aporia*, 7(1), 17-29.

Quirion, B. (2001). Réduction des méfaits et gestion des risques : les frontières normatives entre les différents registres de régulation de la pratique psychotrope. *Déviance et société*, 26(4), 479-495.

Quirion, B. et Bellerose, C. (2007). Discours néolibéral d'émancipation dans le champ de l'usage des drogues : réduction des méfaits et « empowerment ». *Sociologie et Sociétés*, 39(1), 29-50.

Ravet, J.-C. (2005). Au cœur de la condition humaine : entrevue avec Michel Freitag. *Relations*, 705, 19-21.

Rhodes, T. et Quirk, A. (1998). Drug users' sexual relationships and the social organisation of risk: the sexual relationship as a site of risk management. *Social Science and Medicine*, 46(2), 157-69.

Rhodes, T. (2002). The "risk environment": A framework for understanding and reducing drug-related harm. *The International Journal of Drug Policy*, 13(2), 85-94.

Rhodes, T. et Simi'c, M. (2005). Transition and the HIV risk environment. *British Medical Journal*, 331(7510), 220-223.

Rhodes, T. (2009). Editorial Essay: Risk environments and drug harms: a social science for harm reduction approach. *International Journal of Drug Policy*, 20, 193-201.

Réseau juridique canadien VIH/sida (2005). *Rien à notre sujet sans nous. L'implication accrue et significative des personnes qui utilisent des drogues illégales : un impératif sanitaire, éthique et des droits humains*. Repéré à: <http://www.aidslaw.ca/site/wp-content/uploads/2013/09/Greater+Involvement+-+Bklt+-+Drug+Policy+-+FRA.pdf>

Roy, E., Nonn, E., Haley, N. et Cox, J. (2007). Hepatitis meanings and preventative strategies among street-involved young injection drug users in Montreal. *International Journal of Drug Policy*, 18(5), 397-405.

Saillant, F. (2006). La responsabilité dans l'intervention humanitaire : l'indifférence ou l'engagement. Dans G. Gagnon et F. Saillant, F (dir.) *De la responsabilité : Éthique et politique* (p.163-186). Montréal, Québec : Liber.

Sen, A. (2003). *Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté*, Paris, France : Odile Jacob.

Shannon, K., Rusch, M., J. Shoveller, J., Alexson, D., Gibson, K. et Tyndall, M.W. (2008). Mapping violence and policing as an environmental–structural barrier to health service and syringe availability among substance-using women in street-level sex work. *International Journal of Drug Policy*, 19(2) 140-147.

Simmel, G. (1989). *Les grandes villes et la vie de l'esprit. Philosophie de la modernité*. Paris, France : Payot.

Skrabanek, P. (1994). *La fin de la médecine à visage humain*. Paris, France : Éditions Odile Jacob.

Sointu, E. (2006). The search for wellbeing in alternative and complementary health practices, *Sociology of Health & Illness*, 28(3), 330-349.  
Doi:10.1111/j.1467.9566.2006.00495.x

Soulet, M-H. (2005). Reconsidérer la vulnérabilité. *Empan*, 4(60), 24-29.

Sylvestre, M-E. (2012). La science est-elle contre les pauvres? Analyse du discours savant et politique sur les vulnérables. *Nouvelles pratiques sociales*, 1.

Taylor, C. (1997). *La liberté des modernes*, Philosophie morale. Paris, France : Presses universitaires de France.

Taylor, C. (2002). *Grandeur et misère de la modernité*. Montréal, Québec : L'essentiel Bellarmin.

Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable, pour une politique du care*. Paris, France : La Découverte.

Ulh, A. (2009). Éthique et visions de l'être humain dans la politique des addictions « fondées sur les preuves scientifiques ». *Dépendances*, 9(39), 5-10.

Young, I. M. (2005). *Five faces of oppression*. Dans Cudd, A E. et Andreasen, R. O. (dir). *Feminist theory: a philosophical anthology* (p. 91-104). Oxford, UK Malden, Massachusetts: Blackwell Publishing.

Zajdow, G. (2010). It blasted me into space': Intoxication and an ethics of pleasure. *Health Sociology Review*, 19(2): 218-229.